

Univerzita Karlova  
Pedagogická fakulta  
Katedra speciální pedagogiky

## DIPLOMOVÁ PRÁCE

Reakce rodičů na narození dítěte s postižením  
Parents reaction to the birth of a child with disability  
Bc. Kristina Hájková

Vedoucí práce: doc. PhDr. Lea Květoňová, Ph.D.  
Studijní program: Speciální pedagogika  
Studijní obor: Speciální pedagogika

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci na téma *Reakce rodičů na narození dítěte s postižením* vypracovala pod vedením vedoucí diplomové práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále prohlašuji, že tato diplomové práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne 15. dubna 2017

.....

podpis

Ráda bych vyjádřila poděkování doc. PhDr. Lee Květoňové, Ph.D. za její cenné rady a trpělivost při vedení mé diplomové práce. Rovněž bych chtěla poděkovat PaedDr. Janě Vachulové za konzultování mé diplomové práce a sdílení jejích zkušeností z rané péče EDA. Ráda bych vyjádřila poděkování maminkám dětí s postižením, které měly odvahu sdílet své nelehké osudy.

## **ABSTRAKT**

Diplomová práce *Reakce rodičů na narození dítěte s postižením* pojednává o procesu vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením, dále také o strategiích, které mohou rodině pomoci. V první kapitole je vymezena funkce rodiny a role rodičů v porovnání s rodinami dětí s postižením. Druhá kapitola se zaměřuje na reakce rodičů na narození dítěte s postižením ve srovnání s reakcemi jiných sociálních skupin. Třetí kapitola se věnuje faktorům, které pomáhají rodinám vyrovnat se s postižením dítěte. Obsahem čtvrté kapitoly je praktické znázornění jednotlivých případů pěti rodin, které vypovídaly o svých zkušenostech. Cílem diplomové práce je analyzovat, jak rodiče přijímali skutečnost narození dítěte s postižením a jaké faktory jim pomohly přijmout tuto skutečnost. K dosažení cíle byla vybrána výzkumná metoda rozhovoru. Vyhodnocením odpovědí na výzkumné otázky položené pěti respondentkám byly potvrzeny hypotézy, a tím splněny stanovené cíle. Výsledky ukázaly, že narození postiženého dítěte je pro rodiče neočekávaná situace doprovázená šokem, rodiče mají negativní zkušenosti s lékaři při sdělování diagnózy. Konkrétní navrhovaná doporučení jsou směřována v oblasti vhodného přístupu lékaře při sdělení diagnózy. Za největší přínos práce vzhledem k řešené problematice je možné považovat podrobné a souhrnné teoretické zpracování této problematiky doplněné o výpovědi respondentek.

## **KLÍČOVÁ SLOVA**

Narození dítěte s postižením, reakce rodičů, proces vyrovnávání, rozhovor, raná péče, resilience, copingové strategie.

## **ABSTRACT**

Master thesis titled Parents' reaction to a birth of a child with a disability deals with the process of coping with a birth of a disabled child and strategies that can help the family. In the first chapter, the function of a family and roles of parents in comparison with families with disabled children were defined. Reactions of parents when a disabled child is born in comparison with reactions of other social groups is discussed in second chapter. Third chapter focuses on factors which can help the parents to cope with the aforementioned situation. The last fourth chapter then depicts five families that shared their individual stories. The thesis also describes specific phases of dealing with difficult life situations including children born with disabilities. The thesis aims to analyse how parents reacted to birth of disabled child and which factors helped them to accept this reality. A research method in the form of an interview has been used. A confirmation of the hypothesis and thus achieving the thesis goal has been achieved by means of evaluation of answers from five respondents. The results have shown that such a childbirth is an unexpected situation for the parents, followed by a shock. The parents also have negative experience with doctors when delivering the diagnosis. Specific suggested recommendations are therefore aimed at appropriate ways of delivering the diagnosis to the parents. The theoretical summary of this problematics supplemented by the testimonies of female respondents may be considered a main contribution of the thesis to the whole problematics.

## **KEYWORDS**

Birth of child with disability, reaction of parents, coping with difficult situations, interview, early intervention, resilience, coping strategies.

## Obsah

1	Úvod .....	8
2	Rodina.....	11
2.1	Funkce rodiny.....	12
2.2	Role rodičů .....	13
2.3	Změny v rodině .....	14
3	Proces vyrovnání se s náročnou životní situací .....	16
3.1	Narození dítěte s postižením do rodiny.....	17
3.2	Fáze vyrovnávání se s nemocí.....	29
3.3	Proces vyrovnávání se se ztrátou .....	30
4	Faktory ovlivňující přijetí postižení u svého dítěte .....	32
4.1	Resilienční faktory .....	37
4.2	Copingové strategie.....	39
4.3	Zdroj pomoci pro děti s postižením .....	41
4.4	Raná péče jako podpora rodin dětí s postižením.....	45
5	Reakce rodičů na narození dítěte s postižením.....	50
5.1	Cíle výzkumu .....	50
5.2	Metody výzkumu .....	51
5.3	Výzkumný soubor .....	53
5.4	Organizace a průběh výzkumu.....	54
5.5	Výsledky výzkumu.....	56
5.6	Doporučení pro speciální pedagogy.....	68
6	Závěr.....	71
7	Seznam použitých informačních zdrojů .....	74
8	Seznam příloh.....	78

## **MOTTO**

*„Být rodičem jakkoli postiženého dítěte je postižením samo o sobě...Vůbec nejpodstatnější však je, že problémy rodičů a problémy jejich dítěte vůbec nemusí být totožné.“ (Hrubý, 1999, s. 41).*

# 1 Úvod

Narození dítěte je pro rodinu velkou událostí. Posiluje společné soužití manželů a utužuje jejich vztah. Rodičovství plní sociální roli, která se od partnerů očekává. Narození dítěte přináší velkou životní změnu a ovlivňuje spokojenost partnerů. Velká změna může nastat, když se do rodiny narodí dítě s postižením. Mění se očekávání ve vztahu k rodičovské roli. Oproti radosti z narození dítěte přichází neočekávaná zátěž. Maminky dětí s postižením zažívají velmi zatěžující situaci, která je individuální, a proto i záleží, jaké obranné mechanismy tyto matky zvolí. Dítě s postižením představuje pro rodinu zátěž, mění fungování celé rodiny. Ovlivňuje sociální a finanční situaci rodičů.

Diplomová práce *Reakce rodičů na narození dítěte s postižením* představuje zkušenosti maminek dětí s různým typem postižení a jejich reakce na narození dítěte s postižením. Práce se zaměřuje na strategie zvládání situace narození dítěte s postižením v jednotlivých zkoumaných rodinách. Maminky dětí s postižením se pro tuto práci podělily o zkušenost, jaké jsou reakce v jejich okolí na narození dítěte s postižením a s čím vším se musely vyrovnávat. Výpovědi respondentek jsou porovnávány s teorií. Maminky dětí s postižením byly vyhledány prostřednictvím sociálních sítí, kde si písemně sdělují své zkušenosti, rady a jsou si vzájemnou oporou. Respondentky na sítích sdělují své subjektivní hledisko, jak situaci prožívaly a zvládaly. Je důležité poznat, co maminky dětí s postižením trápilo, co jim naopak pomáhalo a jaké jsou jejich představy o budoucnosti. Výpovědi respondentek byly ponechány v původním stavu. Výsledkem výpovědí je zmapování reakcí rodičů na narození dítěte s postižením do rodiny. Přínosem diplomové práce pro obor speciální pedagogika je podrobné a souhrnné teoretické zpracování problematiky narození dítěte s postižením doplněné o ověřené odpovědi respondentek.

Práce je rozčleněna do čtyř částí, které se zaměřují na problematiku rodiny dětí s postižením. V první kapitole je definován pojem rodina, její funkce a role rodičů v porovnání s rodinami dětí s postižením. Druhá kapitola prezentuje reakce rodičů na narození dítěte s postižením ve srovnání s reakcemi jiných sociálních skupin. Třetí kapitola se věnuje faktorům, které pomáhají rodinám vyrovnat se s postižením u dítěte. Velkou podporou rodiny je raná péče, které je věnována samostatná podkapitola. Výzkumnou metodou diplomové práce je polostrukturovaný rozhovor. Pro dosažení vytyčeného cíle práce byly pro rozhovor stanoveny čtyři základní oblasti: období sdělení diagnózy; potřeby



matky plynoucí z péče o dítě s postižením; oblast vztahů, reakce společnosti a současný stav; vztah k sobě samému a budoucí aspirace.

Cílem práce je analýza stavu, jak rodiče přijímali skutečnost narození dítěte s postižením do rodiny, a zjištění, jaké faktory pomohly rodičům přijmout tuto skutečnost. S jakými přístupy zdravotnického personálu, nejbližšího okolí i společnosti celkově se setkali. K cílům byly stanoveny odpovídající hypotézy. Předpoklad diplomové práce tkví v potvrzení či vyvrácení teorie. Předpokládá se, že rodiče ve fázi zjištění diagnózy dítěte byli šokováni. Předpokládá se, že k vyrovnání se s narozením dítěte s postižením pomohli rodičům jejich nejbližší. Předpokládá se, že rodiče vyjadřují obavy z budoucnosti. Existuje domněnka, že rodiče pečující o dítě s postižením jsou zatíženi psychicky, tělesně i finančně. Existuje myšlenka, že sourozenci dětí s postižením mohou být svými rodiči přetěžováni nebo přehlíženi.

Teoretická část práce byla analyzována, byla použita komparace s výsledky z kvalitativního výzkumu a syntéza jednotlivých informací. Pro diplomovou práci byly vybrány adekvátní zdroje, identifikovány vhodné informace, interpretovány subjektivní významy a popsány kontexty.

Praktická část práce se zaměřuje na výzkumnou metodu rozhovoru, kdy bylo uskutečněno pět rozhovorů s maminkami dětí s postižením v jejich přirozeném domácím prostředí. Výsledky výzkumu zachycují jedinečné zkušenosti těchto maminek. Pro diplomovou práci byly použity výzkumné otázky: jak na rodiče zapůsobilo zjištění, že jejich dítě má handicap, jaké faktory jim pomohly se se situací vyrovnat, jak se změnila atmosféra v rodině a vnímání okolní společnosti. Další výzkumné otázky se zaměřily na vztah k sobě samé, jaký je recept maminek na šťastnou rodinu, co vnímají jako nejdůležitější, jaká by byla jejich tři přání a jaké jsou jejich obavy z budoucnosti.

K tématu bylo čerpáno z odborných publikací, především z výzkumné práce v rámci České republiky zaměřené na matky s postižením „*Náročné mateřství: Být matkou postiženého dítěte*“ (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009). Pro diplomovou práci byla také využita bakalářská práce „*Vybrané metody rané intervence*“ (Hájková, 2015). Ze zahraničních zdrojů bylo čerpáno z literatury autora Jo Moonena: „*Children with partial sight: development, parenting, education and support*“; od autora Selye H.: „*The Stress Concept: Past, Present and Future*“ a autorů Cohen F., Lazarus R. S.: „*Coping with stresses of illness*“.

Vést život s dítětem s postižením přináší mnoho těžkostí, ale i radostí. Bylo by přínosné, kdyby tato práce byla povzbuzením pro další rodiny s podobnými životními osudy. Raná péče EDA si tuto diplomovou práci zařadí do své knihovny, kde bude přístupná pro maminky, které navštěvují ranou péči. Mohou se s některými příběhy ztotožnit a uvědomit si, že pocity, které zažívají, sdílejí i jiné rodiny. Mimořádný vděk patří maminkám dětí s postižením za to, že sdílely své pocity a zkušenosti.

## **2 Rodina**

Rodina je v rámci rozvoje dětské osobnosti nejvýznamnější sociální skupinou. Dítě se v rodině prostřednictvím matky učí o okolním světě. Rodina je pro dítě nejen zdrojem jistoty a bezpečí, ale i zdrojem informací o něm samém. Rodina dítě vychovává a stimuluje, rozvíjí jeho schopnosti a dovednosti. Rodinný systém může být uspořádán různým způsobem, může postrádat řád, pravidla a hierarchii postavení jednotlivých členů. Tento systém může být neschopen reagovat na vývojově podmíněné změny či individuální potřeby dítěte (Vágnerová, 2008).

Rodina dítěti poskytuje podněty, které mohou být pozitivní i negativní. Všechny podněty jsou důležité, protože vytvářejí primární zkušenost, na níž závisí prožívání všech dalších sociálních podnětů. Rodinné zázemí ovlivňuje psychickou pohodu člověka i v dospělosti. Pokud by rodina chyběla nebo vztahy v rodině byly narušeny (např. rozpad rodiny), stala by se rizikovým faktorem, přispívajícím ke vzniku psychických potíží. Rodina je pro nemocného člověka jedinou sociální skupinou, která mu umožňuje dostupnou sociální integraci a může mu poskytnout potřebné emoční zázemí (Vágnerová, 2008).

Rodina dává dítěti možnost v jeho brzkém věku pozorovat vlastní interakce. Poskytuje dítěti rozvoj nápodoby, procvičování vlastního chování a projevů v různých sociálních interakcích. Vliv rodiny se projevuje v komunikaci verbální, kde rodina vytváří předpoklady pro porozumění dítěte a kvalitu jeho dorozumívání. Zatímco u neverbální komunikace rodina dítěti poskytuje identifikační vzory, modely chování náležící mužské či ženské roli, vytvářející základ pro vztah k sobě samému a okolí. Rodina tvoří základ i pro herní aktivity, učení a k utvoření pracovních návyků (Šulová, 2005).

### **Rodina dítěte s postižením**

Rodina je základní článek ve struktuře lidského společenství, jejím specifickým znakem je její polyfunkčnost. Jestliže se do rodiny narodí dítě s postižením, nastává obrovský problém, který se zdá být neřešitelný. Problém spočívá ve vyrovnávání se (coping) se skutečností, že dítě má postižení a vybočuje z normálu, nemůže naplnit očekávání, která do jeho narození rodiče vkládali (Valenta, Michalík, Lečbych, 2012 in Mojžíšová, Samcová, Machová, 2014; Jankovský, 2001 in Mojžíšová, Samcová, Machová, 2014).

Zdravotní postižení je následkem vleklé, měnící se dysfunkce systému člověk versus příroda a člověk versus společnost. Důsledky této dysfunkce jsou závažné pro jedince i pro společnost (Novosad, 2009).

Pro dítě s postižením je nejpřirozenějším prostředím jeho rodina. Žádné jiné prostředí mu nedá takový pocit jistoty, bezpečí ani množství podnětů pro jeho další rozvoj (Pešová, 2006).

Rodina dítěte s postižením má jinou sociální identitu a je výjimečná. Existence dítěte s postižením je příčinou toho, že se změní životní styl rodiny, protože musí být přizpůsoben jeho možnostem. Změní se i chování rodiny, ale také ve vztahu k širší společnosti, která se může od této rodiny distancovat (Vágnerová, 2008).

## **2.1 Funkce rodiny**

Funkce rodiny spočívá v ekonomickém zajištění, emocionální podpoře všech členů rodiny a ve výchově dětí. Rodinnou stabilitu určuje emocionální bilance dospělého páru. Pro správné fungování rodiny je třeba určitých kompetencí, jako jsou zajištění dostatečných příjmů a hospodaření, zajištění bydlení a jeho udržování, sladování fungování v rodině. Rizikové faktory rodiny, které ohrožují její soudržnost či některého člena rodiny jsou např. násilné řešení sporů, alkoholismus, jiný typ drogové závislosti, trestná činnost, nevěra, osobnostní zvláštnosti jako je postižení dítěte. Naopak protektivní faktory jsou ty, jež rodinám pomáhají zvládat těžkosti, např. sociální inteligence dítěte (Matoušek a kol., 2013).

Rodina při řešení potíží využívá materiální zdroje, zapojuje osoby patřící do široké rodiny, osoby z místní komunity, dobrovolníky a profesionály působící v sociálních službách. Ohrožené rodiny jsou ty, ve kterých rizikové faktory nejsou dostatečně vyvažovány protektivními faktory. Potom hrozí rozpad rodiny (Matoušek a kol., 2013).

Základní funkce rodiny dle Vágnerové, 2006:

- reprodukční funkce – rodina jako základní jednotka plození nové generace;
- hospodářská funkce – každá rodina musí hospodařit, vést domácnost a vyrábět;
- emocionální funkce – rodina poskytuje emoční uspokojení svým členům;
- socializační funkce – rodina uvádí dítě do lidské společnosti, učí ho základním způsobům společenského chování.

## **Vliv narození dítěte s postižením na funkci rodiny**

Rodina dítěte s postižením by měla plnit základní funkce, to je však značně ztíženo. Plánování dalších dětí je problematické, ekonomická situace je zhoršena, emoční podpory se nedostává jednotlivým členům rodiny dostatečně a socializace dítěte je ohrožena extrémními výchovnými přístupy rodičů. Každá rodina dítěte s postižením musí navíc plnit řadu dalších úkolů, které jsou velmi časově náročné. Patří k nim:

- zajištění pravidelného provádění léčebných, výchovných a rehabilitačních úkonů;
- ochrana nemocného, např. doprovod dětí s poruchami hybnosti;
- nezbytná úprava životosprávy;
- účinná a rychlá pomoc při náhlých příhodách ohrožující život (Pešová, Šamalík, 2006).

Mnoho povinností zůstává na rodině, přestože řadu léčebných úkonů převzaly instituce. Dochází tak k posílení významu rodiny – usiluje se o léčení v rodině bez hospitalizace, více rodin projevuje přání pečovat o dítě s postižením v jeho přirozeném prostředí. Stejně jak se mění reakce členů rodiny na informaci o postižení dítěte, lze pozorovat určitý průběh adaptace celé rodiny (Pešová, Šamalík, 2006).

## **2.2 Role rodičů**

Rodičovská role je důležitá součástí identity dospělého člověka. Je rolí primárně biologicky podmíněnou, je psychicky i sociálně významnou. Má vliv na osobnost člověka, na uvažování, emoční prožívání a na mezilidské vztahy. Rodičovství je považováno za přirozené. Rodičovská role je silně asymetrická, nadřazená role. Rodič je dominantní autoritou, dítě je závislé na jeho péči, ale zároveň je mu ve všem podřízené. Rodič rozhoduje o všem, co se dítěte týká. Rodičovská role není vratná. Nelze přestat být rodičem, ani dítě vyměnit. Člověk zůstává rodičem navždycky. Dítě svého rodiče poutá specifickou a nezrušitelnou vazbou k určitému partnerovi (Vágnerová, 1999).

Rodičovství také vyžaduje změnu životního stylu, přináší mnoho povinností a omezení. Klade značné nároky na zodpovědnost. Rodičovská role je krásnou zkušeností, ale také zátěží. Rodičovská role je důkazem dospělosti. V dětech je zakódováno zachování existence rodu. Rodič předává dispozice dítěti a od něho ji získávají jeho potomci. Bohužel ne všem se poštěstí mít zdravé dítě, a tak může docházet k frustraci z nenaplnění očekávání

zachování rodu. Dítě přináší změny, které nemusí být pozitivní. Nová role otce a matky odpovídá tradičnímu vzorci komplementarity dominantního, nezávislého muže a závislé, submisivní ženy. Ženská role je náročnější, přináší více povinností (Vágnerová, 1999).

### **Rodičovská role ve vztahu k dítěti s postižením**

Informace o narození dítěte s postižením způsobuje prudký náraz vedoucí k dezorientaci celé rodiny. Dřívější způsob života rodiny musí být přeorganizován a náplň sociálních rolí musí být opuštěny a musí se hledat nové formy společného života. Role rodiče (spolupracovníka), vyžaduje mnoho psychických sil, ale jestliže ji dokáže přijmout, může učinit významný krok k obnovení duševní rovnováhy a získat pocit smysluplnosti (Pešová, Šamalík, 2006).

## **2.3 Změny v rodině**

V manželství se může objevit krize, která vyplývá z problémů typických pro určitou vývojovou fázi, v níž se právě nalézá, a s ní spojenou proměnou stylu života (např. narození dítěte). Zásadní změnou v rodině může být rozvod. Každý rozvod vzniká jinou souhrou činitelů. Další zásadní změnou v rodině je narození dítěte s postižením do rodiny. Každé vážnější onemocnění v rodině přináší změnu. Narození dítěte s postižením do rodiny může vést k rozpadu partnerství či manželství. O to horší je situace, kdy odejde od rodiny s postiženým dítětem živitel rodiny, většinou manžel. Pokud se jeden z partnerů dostatečně nepodílí na zabezpečení postiženého dítěte, ulehčuje si tak svoji životní situaci na úkor druhého partnera. Dítě s postižením se pak může obviňovat, že se rodina rozpadla právě kvůli němu. Opuštění dítěte s postižením není správné, ať již vůči dítěti, nebo rodiči, který s dítětem zůstane. Ani jeden rodič si tuto situaci nevybral svobodně. Ve většině případů je to však muž, který odchází od rodiny s postiženým dítětem. Rodina se může ocitnout v tíživé situaci, kdy otec není schopen fyzicky ani finančně zajistit péči. Není ani možné přistoupit na střídavou péči o dítě kvůli specifickým potřebám stálého prostředí i z důvodu psychických onemocnění, kdy je neustálá změna pro dítě stresující (Jak se vyrovnat s postižením dítětem, 2012).

### **Změny partnerského vztahu rodičů dítěte s postižením**

Manželé si skoro vždycky prochází několika krizovými obdobími, kdy se alespoň jeden z nich cítí frustrovaně a nepochopený. Po narození dítěte dochází k mírnému poklesu spokojenosti u všech manželství. Emerson, 2003, in Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009,

zjistil, že u 14 % matek dětí s mentálním postižením došlo v důsledku náročnosti péče k narušení nebo rozpadu jejich vztahu s partnerem. Důvodem může být traumatizace rodičů faktem, že se jim narodilo dítě s postižením. Trápí se, ale každý z nich na tuto situaci reaguje jinak. Každý rodič se jinak stresuje v jiné oblasti, preferuje jiné řešení, což ke spokojenému partnerství nepřispívá (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Vztah partnerů může být narušen i vynucenou změnou životního stylu – denní program rodiny je podřízený potřebám dítěte s postižením a děje se tak na úkor společných zážitků manželského páru. Manželé na sebe nemají tolik času a jejich vztah je tak emočně ochuzen stereotypem. K harmonizaci vztahu nepřispívá ani pocit vzájemného nepochopení a pocity osamělosti. Dítě s postižením k sobě rodiče upoutá a vzniká silná vazba, která je dlouhodobější, a na oba partnery to může působit negativně. Partner je v manželství důležitým zdrojem opory. Je-li tomu tak v rodině, matky to velmi oceňují, jak potvrzují výpovědi maminek dětí s postižením v této diplomové práci: „...a teda manžel..., ten mi pomáhá pořád, hlavně když mám špatný dny, což většinou bývá přes den, když jsem sama doma, tak se tady vybrečím a tatka třeba volá a ptá se, jak se máme, tak mu vždycky řeknu, že jsem si pobřečela...“; „...a jakmile manžel přijde domů nebo je víkend, tak všechno nechávám na něm, protože si chci prostě odfrknout.“; „...ale jednoznačně, pro mě prostě manžel je, je v tomhle samozřejmě jako nejdůležitější. No to jo.“ Není dobré na manželský vztah rezignovat a pečovat jen o dítě s postižením, jak činí některé matky. Důležitá je otevřenost v komunikaci a tolerance k osobním rozdílům. Bohužel muži na stres reagují spíše uzavíráním se do sebe. Obecně muži často nedokážou mluvit o tom, co je trápí, potvrzuje i maminka dítěte s postižením: „Manžel si všechno nechává pro sebe, takže u něj nevím reakci na nic.“ (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

### 3 Proces vyrovnání se s náročnou životní situací

Náročnou životní situaci můžeme popsat jako situaci, kdy naše běžné adaptační mechanismy nestačí na udržení naší přirozené rovnováhy s okolním prostředím. Tyto situace mohou nastat například při ztrátě blízké osoby, v životních krizích, při přírodních katastrofách, velkých bolestech nebo s příchodem vážné nemoci. Musíme tak zmobilizovat všechny síly, s nemocí bojovat a zmírnit škodlivý vliv zátěže. Člověk může být z těchto situací frustrován až deprivován (Kopecká, 2015).

Krizi můžeme definovat jako extrémní psychickou zátěž, nebezpečný stav, který je schopen vyvolat selhání dosavadních regulativních mechanismů, nefunkčnost v oblastech biologické a psychické (Hartl, Hartlová, 2012 in Kelnarová, Matějková, 2010). Krize vzniká narušením rovnováhy v psychice člověka a selháním adaptačních mechanismů. Je doprovázena pocity úzkosti, zklamání, beznaděje a zoufalství. Čím více je člověk vystavovaný zátěžovým situacím, tím je větší pravděpodobnost, že se u něj objeví krize. Řešení v krizových situacích jsou závislá na osobnostních zvláštностech a odolnosti každého jedince. Krize může mít pozitivní, ale i negativní důsledky. Pozitivem krize může být naučit se pracovat jiným způsobem, což může předcházet vzniku další krize. K negativu patří např. únik k užívání alkoholu a další negativní vlivy (Blahutková, Matějková, Brůžková, 2010 in Kelnarová, Matějková, 2010).

Ve výzkumu Vlasákové, 2011 in Mareš, 2012, který se zabýval zvládáním zátěže ve čtyřech rodinách, kde se narodilo dítě s postižením, byly také zachyceny odpovědi maminek dětí s postižením, zda v jejich těžké životní situaci lze najít něco pozitivního: „*Ano, určitě, získala jsem nadhled nad žitím. Změnily se mi hodnoty. Dovedu oddělit důležité od nedůležitého. Možná by to člověka naučil život stejně, ale takhle to bylo určitě rychlejší.*“; další maminka: „*Ano. Člověk si seřadí hodnotový systém a váží si více věcí, například klidu. Získala jsem i nové poznatky, naučila jsem se cvičit Vojtovu metodu. Naučila jsem se trpělivosti. Mám plno nových přátel. Dostala jsem díky svým získaným znalostem místo v jedné nadaci. To snad stačí.*“

Zvládání zátěže (copingu) je více popsáno v podkapitole Copingové strategie.



### 3.1 Narození dítěte s postižením do rodiny

*„Ať zvednou ruku ti, kteří neměli strach, že se jim narodí postižené dítě. Nikdo ji nezvedl. Všichni na to myslí, jako myslíme na zemětřesení, jako myslíme na konec světa, na něco, co se člověku přihodí jen jednou.“* (Fournier, 2009, s. 7).

Reakce rodičů na příchod dítěte s postižením jsou různé, avšak dají se přirovnat ke sledu reakcí na závažné onemocnění. Doba, odkdy je dítě považováno za postižené, znamená potvrzení odchylky vývoje diagnózou. Tuto dobu lze označit jako krizi rodičovské identity. Změna reakcí a výchovných postojů rodičů je jedním z hlavních faktorů, které tvarují rozvoj identity dítěte. Jestliže je dítě od raného věku přijímáno jako postižené, nejsou ani požadavky a očekávání, které se k němu vztahují, stejné, jako když by bylo zdravé. Změna požadavků a očekávání na dítě dále tvaruje jeho budoucnost a ovlivňuje jeho další vývoj (Vágnerová, 1999).

*„Podle čeho poznáte nenormální dítě? Nemá jasné rysy, vypadá neforemně. Jako by se na něj člověk díval skrz matné sklo. Až na to, že tam žádné sklo není. A to dítě jasné rysy nikdy mít nebude.“* (Fournier, 2009, s. 13).

Narození dítěte s postižením představuje neočekávanou zátěž. Představuje trauma vyplývající z pocitů selhání v rodičovské roli a viny vztahující se k dítěti s postižením. Neschopnost zplodit zdravého potomka vede ke ztrátě sebedůvěry a k pocitům méněcennosti. Reakce rodičů je ovlivněna i převažujícími postoji společnosti. S negativními projevy se rodiče většinou setkávají u takového postižení svého dítěte, které je vrozené a nápadné, které nelze snadno vysvětlit. Rodičovské postoje a chování k dítěti budou jiné, než kdyby bylo zdravé. Hrozí velké riziko, že toto chování bude extrémní. Tato extrémnost může představovat jak hyperprotektivní přístup, tak odmítání dítěte s postižením. Extrémní postoje se mohou stát zbytečnou brzdou rozvoje dítěte (Vágnerová, 2008).

Zvláštnosti vývoje osobnosti dítěte s postižením se projevují i v sociální adaptaci. Ty bývají ovlivněny nepřiměřenými postoji rodičů, tj. sociálními faktory, nežli samotnou vadou (Vágnerová, 2008).

*„Když se díváme na čerstvě narozené dítě, máme v očích obdiv. Jak je to dobře zařízeno. Zkoumáme jeho ručičky, počítáme prstíky, všimneme si, že je jich pět na každé ruce i na každé noze, jsme jako v úžasu, ani čtyři, ani šest, prostě pět. Pokaždé je to zázrak. A to*

*ani nemluví o tom, co je uvnitř, to je ještě složitější. Mít dítě je pokaždé riziko... a ne vždycky to vyjde. Přesto v tom ale pokračujeme.“* (Fournier, 2009, s. 8).

Narození dítěte s postižením je jedním z nejvýznamnějších momentů v životě rodičů, kterých se to týká. Čas a způsob zjištění postižení se mohou lišit, stejně tak i typ a příčina. První způsob zjištění diagnózy je v prenatálním stádiu těhotenství. Dokud se dítě nenarodí, rodiče často doufají, že vše dobře dopadne. Maminka dítěte s postižením v jednom z rozhovorů dokládá: „...a já jsem si nepřipouštěla, že by tam měl být nějaký problém...nebyly jakoby problémy, takže jsem nečekala jakoby...potom jakoby tu ránu“ Další způsobem zjištění diagnózy je porod, při kterém mohou zároveň nastat zdravotní komplikace. Jiná postižení nejsou rozpoznatelná hned po narození, obzvlášť pokud nejsou viditelná nebo dítě natolik ještě nedozrálo, aby se příslušná funkce mohla rozvinout. Taková postižení jsou diagnostikována později, v dětství. Pro rodiče to znamená nejistotu, beznaděj střídanou nadějí. Nejednoznačnost diagnózy a prognózy je stresovým faktorem, stejně tak nedostatek informací o léčbě a péči o dítě, což potvrzuje také maminka dítěte s postižením: *“Jako jasně tam vždycky, že jo, zvýšená jako nejistota od kontroly ke kontrole, že jo. Jestli, co se jakoby objeví, co všechno vlastně to sono může nabídnout.“* Potvrzení diagnózy může přinést úlevu. Náhlé a nečekané zjištění, potvrzení diagnózy působí jako trauma, proto rodič reaguje **šokem**, který je spojen s pocity zklamání, bezmocnosti a beznaděje (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Zdravotní postižení, která se projevují později, nemají tak negativní vliv na sebepojetí rodičů. Společnost je lépe přijímá a chápe, jsou pro ně srozumitelnější, jsou projevem neštěstí, které postihlo zdravého jedince. Situace rodičů, kterým se narodilo dítě zdravé, ale vlivem úrazu je jejich dítě postižené, je poněkud jiná. Avšak fáze, kterými rodina prochází, jsou stejné. Nejistota tohoto období však také představuje specifickou stresovou situaci. Rodiče hledají pravdu, ale zároveň se ji snaží zkreslit, aby byla přijatelná. Mohou rovněž reagovat obrannými reakcemi. Dochází ke konfliktu mezi dvěma potřebami: potřebou získat jistotu, jaký je skutečný stav dítěte, a potřebou zachovat si iluzi naděje. Později vzniklý defekt nepůsobí jako narušení rodičovské prestiže. Rodičovské obrany se více zaměřují na nemocné dítě než na udržení si vlastní sebeúcty. (Vágnerová, 2008; Opatřilová, Nováková, 2012; Černá a spol., 2015).

V průběhu vývoje dítěte jsou některá stadia více stresová než předcházející a může tak dojít k vyvolání reakcí, které již vymizely. Např. období předškolní, kdy dítě v šesti,

sedmi letech nastupuje do školy, kde jsou rodiče konfrontováni s realitou, a dosažená rovnováha se může znovu dekompenzovat. Ve většině případů rodiče nakonec dosahují více či méně realistického postoje k dané situaci, kdy akceptují dítě takové, jaké je, a jsou ochotni ho rozvíjet. Toho však nejsou schopni dosáhnout všichni rodiče. Někdy může dojít k upevnění neadekvátní varianty, např. různé hyperprotektivní, ochranné postoje. Může také docházet k nepřiměřeně náročným výchovným postojům, které naopak nerespektují omezení dítěte, přetěžují je a jsou v podstatě výrazem nepřijetí dítěte s postižením. Zafixovat se může i rezignace na výchovu či přesunutí do jiné péče. Na narození dítěte s postižením reagovali již v historii lidé různým způsobem, nejvíce obrannou reakcí. O římském císaři Claudiovi, trpícím DMO, jeho matka prohlásila, že je to lidská zrůda. Její odmítavý postoj k synovi přetrvával i později. Nelze se divit, že odmítavý postoj matky dalo za vinu jeho uzavřené osobnosti (Lesný 1984).

Obranný mechanismus, odmítavý postoj, dává najevo, že dítě s postižením neodpovídalo představám matky, což ji traumatizovalo v oblasti mateřské role. Nepřijetí dítěte s handicapem znamená nepřijetí této role. Matka se tak nemůže s dítětem nikdy úplně ztotožnit. K odmítnutí dítěte s postižením může dojít i později, obzvláště když vývojové problémy nebyly zřejmé hned na začátku. Ale i narození dítěte s postižením může stimulovat naopak až zvýšenou péčí o něj s účelem ochránit ho před další nepřízní osudu. Různé jsou i reakce v dnešní době. Vytěšňují se informace o hloubce defektu, rodiče se mohou chovat k dítěti s postižením jako ke zdravému a dělají si tak naději, že to nebude tak závažné. Mohou k tomuto faktu přistoupit agresivně. V rodině nemusí vždy dojít k přijetí dítěte s postižením. Rodiče často nevědí, jak s dítětem s postižením zacházet. Jsou samozřejmě součástí společnosti, a tak se setkávají s různými stereotypy a postoji zavedenými k narození dítěte s postižením. V době, kdy se teprve dozvídají o handicapu dítěte, mohou sdílet tyto postoje, které jsou budoucím východiskem zpracování této informace. Reakce na narození dítěte s postižením jsou různé, lze je rozdělit do několika kategorií (Lesný 1984).

Reakce závisí na vnitřních i vnějších faktorech, zkušenostech s tímto problémem a dalších. Prvně se rodiče musí vypořádat s konfrontací, že jejich dítě má handicap. Všechno známé se tímto změní. Rodiče mají hodně otázek, ale také pocitů viny. Rodinám poskytují podporu profesionálové (lékaři, sociální pracovníci aj.). Rodiče musí najít novou rovnováhu. První zkušenost je taková, že jim lékař doporučí vyhledat specialistu. Další věc, kterou musí zaznamenat, je ta, že se jejich dítě liší od ostatních dětí. Proces učení, jak zacházet s dítětem

s postižením, je taktéž náročný (Vágnerová, 2008). Záleží na reakcích rodičů, reakcí okolí, které nemusí být vždy pozitivní, jak potvrzuje maminka dítěte s postižením: „...*jediný, co se mi nelíbí a je nepříjemný, když jsme na pískovišti a ty maminky: 'ne, s ním si nehraj'.* Většinou to pochopí, ale někteří rodiče prostě: *,ne s ním si nehraj a to jsou tvoje hračky.*“

„*Nenormální dítě nemá moc veselý život. Už od samého začátku to s ním jde z kopce. Když poprvé otevře oči, uvidí nad kolébkou dva zhrozené obličej. Otce i matku. Oba zrovna přemýšlí: „Tohle se narodilo nám?“ Nevypadají moc hrdě. Někdy se začnou hádat, svádějí vinu jeden na druhého. Z rodokmenů vyšťourají nějaké pradědečka nebo prastrýčka alkoholika. Někdy se rozejdou.*“ (Fournier, 2009, s. 13).

Pro **prarodiče** může být také šok, že jejich vnouče má handicap. Mají strach říci svým dětem, že je s vnoučkem s postižením něco špatného. Když rodiče očekávají potomka, mají očekávání o jeho budoucnosti. Ale všechno se může změnit a musí si nastavit nové cíle. Reakce závisí na tom, kdy byla stanovena diagnóza, jestli při těhotenství, nebo po něm. Rodiče musí porozumět procesům přijímání dítěte, aby pochopili, že jejich reakce jsou normální (Vágnerová, 2008). Jedna z maminek dětí s postižením dává svůj příklad reakce prarodiče: „*Ona to nesla ze začátku hrozně těžce, protože jak říkám, celá rodina je zdravá, babičce je sedmdesát tři, takže to tak bere jako víc tím věkem. Ze začátku z toho byla psychicky na dně.*“

**Sourozenci** dětí s handicapem mohou občas rodičům pomoci, ale mohou žárlit, protože pozornost je speciálně koncentrovaná na dítě s postižením a oni se za tento pocit mohou cítit i provinile, což vidíme i na příkladu jedné maminky dítěte s postižením: „*Taky mi to jednou už řekla, že se starám jenom o XX...tak se vždycky snažím jako udělat něco pro ni, no. Že jo, zase klasický moje vlastnosti, snažím se pravidelně do kalendáře nebo do nějakýho svýho plánu zařadit i aktivity jenom pro XY.*“ Role sourozence je náročnější. Postavení sourozence se v rodině mění, postoje a očekávání od rodičů bývají odlišné. Zdravé dítě si uvědomuje, že je jeho sourozenec privilegován. Dost brzy si uvědomí rozdíl v přístupu rodičů. Děti ale pochopí, že když je někdo nemocný, nemůže zvládnout totéž, co zdravé dítě, a proto potřebuje větší péči. Tím se u nich rozvíjí ohleduplnost a ochota pomoci slabšímu. Zdravý sourozenec může vzhledem k postiženému dítěti přijmout dominantní a ochrannou roli. Může si osvojit větší citlivost a toleranci k potřebám jiných. Vše může mít i svá negativa. Sourozenci bývají často i soupeři, ale dítě s postižením nemůže být soupeřem, neodpovídá tomu jeho kompetence. Navíc rodiče klasifikují tento projev

zdravého dítěte jako špatné chování. Vytvoření skutečné vztahové symetrie je hůře dostupné (Vágnerová, 2008).

Další přístup sourozence k dítěti s postižením popisuje jedna z maminek, která poskytla rozhovor na téma, jak sourozenec přijímá dítě s postižením: „*Jo, to je v pohodě, jenom občas prostě jako když se jako naznačí takový to, že jí to nebaví se o něj starat... Protože já, když chci v klidu uvařit, tak: ‚XY prosím tě, pohlídej XX...‘ ‚Jo, jako zaměstnávám ji tím, obtěžuju ji tím. Někdy, někdy to... a někdy jí tím vydírám: ‚pohlídej XX, jinak nepůjdeš na počítač‘.“*

Model fází představuje výhody i nevýhody. Umožňuje odborníkovi intervenovat odpovídajícím způsobem v té správné době. Nevýhodou však je, že se fáze staly ukázkou správného a nesprávného způsobu vyrovnávání se s problémem (Dale, 2004 in Černá a spol. 2015).

Není nutné procházet výhradně všemi fázemi. Někteří z rodičů mohou fázemi procházet vícekrát, další nemusí splňovat předepsané pořadí či ho úplně vynechají.

### **Extrémní varianty přístupu rodičů ke zdravému sourozenci**

Přítomnost dítěte s postižením může být příčinou extrémních postojů a očekávání rodičů i ve vztahu ke zdravým potomkům. Rodiče mohou ke zdravým potomkům mít zvýšené nároky, jde o dvě extrémní varianty:

1. Koncentrace pozornosti a zájmu na dítě s postižením – rodiče zdravému potomkovi nevěnují dostatečnou pozornost a očekávají od něho zralejší chování, než by odpovídalo jeho vývoji. Důvodem není nezáměr o zdravé dítě, ale zahlcení problémy dítěte s postižením, nedostatek času a energie. Rodiče si ale nemusí uvědomit, že by druhé dítě nějak ochuzovali. Očekávají, že zdravé dítě bude spolupracovat na podpoře handicapovaného. Nedostatek zájmu rodičů může stimulovat různé obranné reakce ze strany zdravého dítěte (např. upoutání pozornosti). Na druhou stranu se mnohé děti snaží přejímat předurčenou roli. Zdravý jedinec může nabýt pocit bezvýznamnosti.
2. Koncentrace pozornosti a zájmu na zdravé dítě – jednostranný zájem o zdravé dítě může sloužit jako kompenzace neuspokojení, které rodičům přináší dítě s postižením. Zdravé dítě tak vynahrazuje strádání a potíže s dítětem s postižením. Také zde se jedná o obrannou reakci. Podporuje sebevědomí rodičů, které usnadňuje

zvládání problémů, které mají. Kompenzuje stres a zklamání, které jim přineslo narození dítěte s postižením. Rodiče mohou na zdravé dítě klást takové nároky, které nebudou schopni zvládnout (Vágnerová, 2008).

Za zmínku stojí názor na fáze reakcí od autora Jo Moonena v jeho publikaci *Children With Partial Sight: Development, Parenting, Education and Support*, z roku 2002, kde uvádí tři modely procesu: tradiční, revidovaný a individualizovaný. Ve všech třech modelech mohou rodiče dětí s postižením cítit zprvu **šok, popření, vinu, hněv, depresi, objektivitu a vyřešení**. Nicméně každý rodič má své vlastní procesy s odlišnou intenzitou. Individuální model ukazuje, jak diagnózy mohou být různé. Rodiče chtějí žít v rámci možností normální život a přejí si to i pro své dítě. Je to lidské a normální. Ovlivňují to faktory jako charakter, sebehodnocení a předchozí zkušenosti.

Někteří lidé jsou rozumově schopni uznat možnost narození dítěte s postižením, ale emočně to nepřijímají. Nechtějí o tom ani uvažovat. Připouští možnost takovéto situace, ale zároveň vyjadřují různou úroveň řešení, jako např. litování dítěte, kompenzování defektu a další. Přijetí dítěte s postižením může ovlivňovat i náboženství (Moonen, 2002). Jak říká jedna z maminek v uskutečněném rozhovoru: „...že jsme teda věřící, manžel je farář, já teda psycholog, to jsem říkala, tím chci říct, že jako pro nás jsou důležitý některý hodnoty, který prostě to naše rozhodování pak jakoby ovlivňují docela zásadně.“

Reakcí rodičů na postižení jejich dítěte ovlivňuje i fakt, kdy a jak se o této události dozvěděli. Dle různých výzkumů nespokojenost rodičů vzrůstá úměrně s věkem dítěte, ve kterém jsou s jeho stavem seznámeni. Pokud se dozvědí diagnózu později, uvědomují si, že nějaký defekt musel být lékařům známý hned od narození, a jsou častěji nespokojení. Většinou jsou ke zdravotnímu personálu odmítaví a chtějí uniknout z reality. Matkám vadí, že se jim zdravotníci tolik nevěnují a nezodpovědí všechny jejich otázky. Vzniká komunikační bariéra mezi rodiči a lékaři. Nejistota, kterou rodiče zažívají, působí jako značná zátěž. Sdělení diagnózy je negativní variantou, ale i určitou jistotou pro budoucí jednání. Mnoha rodičům chybí sympatizující přístup ze strany zdravotníků a účast na jejich neštěstí. V této situaci však rodiče mohou popírat obsah sdělení, vědí, že jim lékař říká pravdu, ale nechtějí ji přijmout. Matka se s dítětem může identifikovat a cítit se méněcenná. Stejně pocity mohou vnímat i otcové ve vazbě na mužskou, ploditelskou roli. Jedna maminka dítěte s postižením dokládá svoji zkušenost: „No snášel (manžel) to taky špatně. Ze začátku jsme si občas, jak jsem říkala, pobřečeli.“

Obrany se vztahují především k příčině postižení. Rodiče se mohou sami považovat za viníky a z toho vyplývají jejich reakce na příchod dítěte s postižením. Odlišná situace je u takového postižení, které vznikne nebo se diagnostikuje později. Rozdíl oproti vrozeným a později vzniklým handicapem je v hodnocení rodičovského statutu. I krátké období vyznačování dítěte jako v pořádku stačí k pocitu rodičovské normality. Pozdější projev je lépe akceptován jako neštěstí, které dítě postihlo. Identita dítěte, které zasáhne postižení později, je stabilizovaná a dítě má zafixovanou roli normálního jedince, reakce rodičů a okolí jsou tedy jiné, pozitivnější. Rodiče vycházejí z předchozího normálního stavu dítěte a pozdější handicap většinou nezmění jejich přijetí dítěte a anticipaci jeho dalšího vývoje, jako je tomu v případě vrozené vady. Dle postojů společnosti je později získaný handicap akceptovatelnější nežli vrozená vada (Vágnerová, 2008).

Za zmínku stojí také reakce otců na narození potomka s postižením. Na místě je zmínit úryvek od francouzského spisovatele Jeane-Louise Fourniera, který je otcem dvou těžce tělesně i duševně postižených dětí a autorem knihy *Kam jedeme, tati?* z roku 2009: „*Díky vám jsem měl oproti rodičům normálních dětí různé výhody. Nemusel jsem si dělat starosti s vaším studiem ani budoucím povoláním. Nemuseli jsme se rozhodovat mezi přírodním a humanitním zaměřením. Ani se strachovat, co budete dělat potom, protože jsme to rychle zjistili: nic.*“

Reakce rodičů na příchod dítěte s postižením se v mnoha směrech podobají sledu reakcí na závažné onemocnění, jak je kategorizuje Elisabeth Kübler-Rossová, citovaná v následující podkapitole.

### **Fáze šoku a popření**

Šok je úplně první reakcí na traumatizující událost, že dítě má určitý handicap. Lze jej charakterizovat výroky rodičů „To není možné, to nemůže být pravda“. Situace je natolik tíživá, že ji nelze jen tak přijmout a může dojít k jejímu popření. Popření je projevem obrany před ztrátou psychické rovnováhy. Rodiče se musí vyrovnat se zátěží, kterou vůbec neočekávali. Narození zdravého dítěte se bere jako samozřejmost. Jiná situace je v případě, kdy rodiče sami mají postižení nebo mají zkušenosti buď vlastní či zprostředkovanou. Rodiče bez zkušeností s touto situací mohou reagovat i v době těhotenství matky různými individuálně preferovanými obrannými mechanismy, které jsou popsány níže (Vágnerová, 1999).

Šok se může projevovat různými způsoby, ať již strnutím nebo neschopností reakce (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Počáteční reakce se mohou odvíjet od doby, kdy byli rodiče seznámeni s diagnózou dítěte s postižením. Maminka v prováděném rozhovoru ukazuje, jak vypadá reakce matky, která o diagnóze netušila: „...*poté za mnou přišla paní doktorka, kdy mi teda sdělila, že má XX Downův syndrom. Ale já jsem teda nevěděla v tu chvíli, jako co to vlastně znamená Downův syndrom...nicméně nějak na mě dolehly všechny ty emoce, začala jsem brečet a nepřestala jsem, dokud manžela, kterého poslali domů...mu museli zavolat, aby za mnou přišel, protože jako já jsem nebyla schopna se uklidnit. Takže to bylo takový dramatický, takže jsme si tam potom spolu jakoby pobřečeli, kdy vlastně jako na nás to dolehlo, že vlastně nemáme zdravého syna...jsme se z toho tak jako oba dva zhroutili...*“ Šoková reakce trvá krátce, v relaci minut až dnů (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Rodiče existenci postižení mnohdy popírají, nepřiznávají si tuto bolestnou pravdu. Jedná se o projev obranného mechanismu, který jim pomáhá oddálit dopad reality (Opatřilová, Nováková): „*Já jsem si nějak úplně nechtěla připouštět, že to je tak strašné. Nečekali jsme to a...takže to byla taková ta první reakce, no.*“

Rodičům se zhroutí celý svět, většina rodičů odmítá další informace o dítěti. Jsou v šoku (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Je to prožitek stresové situace, který se postupně mění na „*deprivaci potřeby seberealizace v rodičovské roli, v otevřené budoucnosti a pocitu bezpečí.*“ (Vágnerová, 2001, in Černá a spol., 2015, s. 78).

Fáze šoku provázejí pocity zmatku, rodiče často reagují neadekvátně (Krejčířová, 1997, in Černá a spol., 2015).

Rodičům často chybí sympatizující přístup zdravotnického personálu. Lékař je jako posel špatné zprávy trestán kritikou, stává se náhradním viníkem (Vágnerová, 2008).

## **Bezmocnost**

Zjištění postižení dítěte je informace natolik nepřijatelná, že ji rodiče nemusí akceptovat hned. Může tak dojít k jejímu oddálení, popření skutečnosti. Často se maminka může ptát, proč se to stalo právě jí: „*Dřív jsem se třeba ptala, proč zrovna my máme postižený dítě...*“ Období truchlení nad ztrátou trvá o něco déle, v relaci dnů až týdnů. V této



fázi rodiče potřebují emoční podporu, aby jim někdo naslouchal a projevil pochopení (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Pocity zklamání vystřídají pocity bezmocnosti. Podobné problémy řešila maminka dítěte s postižením: *„Tak to jsem, to jsem vlastně jakoby hrozně brečela. A vlastně furt to jakoby neustávalo. Byla to hrozná taková jako bezmoc a hrozný jako neštěstí. A postupně jsem se z toho vykutala prostě během pár dnů jakoby v rámci toho, že teda, že mi pomohla ta kamarádka.“* Rodiče prožívají pocity viny, hanby, které se vztahují k očekávaným reakcím jiných lidí (Vágnerová, 2008).

Mezi rodiči se objevují pocity hanby a strach z toho, jak bude reagovat okolí, jejich blízcí (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009). Tuto skutečnost vyjadřuje názor maminky dítěte s postižením: *„...co se týká našich rodičů, to znamená úplně tý nejbližší rodiny tak to jsme sdělovali až s nákým odstupem, ne úplně jakoby těsně, co my jsme se to dozvěděli, protože právě jsme potřebovali nákou dobu, abychom si to nák jako sami, sami pro sebe srovnali a ujasnili. Takže jsme to sdělovali vlastně už jako hotovou informaci.“*

Šok po určité době odeznívá, rodiče se postupně vyrovnávají se ztrátou představy o zdravém dítěti a přijímají fakt, že jeho potomek není zdravý, i když mohou stále věřit, že by se situace mohla zlepšit. A začnou hledat směr, který by jim pomohl. Dokud jsou ve fázi šoku a popření, o žádné podrobnější informace nestojí, protože z logiky popírání jim nedávají smysl. Informace o možnostech péče a výchovného vedení je začnou zajímat až později (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Pro zpracování informací je důležitý způsob, jakým se rodiče o diagnóze dítěte s postižením dozvěděli (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009). Maminka z prováděného rozhovoru poukazuje i na možné nepříjemné zacházení zdravotnického personálu: *„...no a sestřičky se otočily a začaly si tam šuškat. No tak manžel se nenechal odbýt, takže mu bylo sděleno, že není všechno v pořádku...“*

Rodiče často hledají příčinu, proč se něco tak strašného stalo. Mohou označovat viníka, tím se u nich může snižovat napětí a nepříjemný pocit vlastního selhání. Matky často v tomto období obviňují samy sebe. Jsou zahlceny nepříjemnými pocity, které se vztahují k dítěti: *„Ne, jenom mám takovej pocit, že na tý genetice paní doktorka mi dala na výběr, že může udělat testy, jakoby jestli jako to způsobuju já, anebo manžel. Ale s manželem jsme se domluvili, že to nechceme vědět.“* (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009). *„Nepřekonají rodiče tuto obrannou fázi, zůstávají tu s narušenou, někdy i deformovanou identitou, která*

*ovšem nemůže být dobrou základnou pro účinnou pomoc dítěti, ani jim samým.*“ (Matějček, 1992, 48-49). Rodiče se tak mohou stát apatičtí, či naopak hyperaktivní v hledání pomoci dítěti (Matějček, 1992).

Mnozí rodiče se ve srovnání s rodiči zdravých dětí cítí méněcenní, domnívají se, že v něčem selhali. Často netuší, jakou pomoc by potřebovali (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Velká změna se může odehrávat v chování k partnerovi (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009). Nepříznivé důsledky může mít obviňování, v případě otců uzavírání se do sebe: *„Oba dva jsme zpruzený, unavený, vyčerpaný“. Určitě v tom, že nemáme jeden na druhého čas.*“ *„Spojení v tom soužití, tak to si myslím, že naopak se jakoby spíš jako upevňuje.*“

Konfrontování se skutečností, že dítě má postižení, lze označit jako fáze krize rodičovské identity. Je to reakce na nepříznivou odlišnost potomka a jeho perspektiv, nejasných a negativních, čili hůře akceptovatelných. Provází ji fáze nejistoty, kdy si rodiče uvědomují, že je jejich dítě v něčem odlišné, jinak vypadá či se projevuje jinak. Prožívání rodičů se časem mění (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Postižení, které se projevuje později, představuje jiný druh stresu. Rodičům může cokoli signalizovat, že něco není v pořádku, definitivním potvrzením určité diagnózy si tak mohou rodiče ulevit. Nejistota představuje zátěžovou situaci (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009). Rodiče hledají pravdu, potřebují získat jistotu, jaký je skutečný stav dítěte: *„No já jsem vůbec nepočítala s tou variantou, že bysme mohli mít nemocné dítě. I když doktoři na to pořád poukazovali, tak člověk pořád věřil, že to bude dobrý.*“

### **Postupná akceptace reality, vyrovnávání se s problémem**

Další fáze, která závisí na racionálních a emocionálních faktorech rodičů je postupná akceptace reality, vyrovnání se s problémem. Rodiče získají více informací o handicapu dítěte, pochopí tím jeho charakter a to, jak dítě v jeho vývoji rozvíjet. Racionálnímu přijetí této informace ovšem mnohdy brání emoce jako je hněv, zoufalství či deprese. Vyrovnávání se s problémem lze interpretovat jako reakci na prožité trauma, které může mít různorodou intenzitu a délku trvání. Úroveň vyrovnávání se s touto situací závisí na zralosti osobnosti rodičů, na jejich zkušenostech, individuální frustrační toleranci, psychickém a zdravotním stavu. Někdy je taková informace pro rodiče přijatelná jen částečně nebo je nepřijatelná

vůbec. Následkem toho dochází k různým obranným mechanismům jako psychická obrana, která mění prožívání a chování člověka. Výsledné chování je někdy málo pochopitelné či málo přijatelné, ale má svůj specifický smysl – udržet psychickou rovnováhu alespoň tak, v jaké je to dosažitelné. Tato získaná rovnováha nebývá hodnotitelná jako adaptace, protože funguje jen omezeně a vede k dalším problémům a selháním. Obranný systém, který je běžný, jsou únik a útok. Volba jedné z těchto variant bývá náhodná a vychází ze zkušeností a osobnostních dispozic. Sklon k preferenci aktivní či pasivní obrany je pravděpodobně dán i temperamentem (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

**Útok** znamená obecnou tendenci bojovat s ohrožující a nepřijatelnou situací. S příčinou onemocnění nelze bojovat, objevuje se tedy tendence útoku v realitě s přenosem, hledáním náhradního viníka, např. ve zdravotnickém personálu. Obrana zvýšenou aktivitou, která uleví vnitřnímu psychickému napětí, může být také zaměřená na další lékaře, alternativní medicínu, od níž rodiče očekávají nalezení pozitivního řešení situace. Vnitřní tenze rodičů se může zobrazovat v nadměrné péči (Vágnerová, 1999).

Pasivnější varianta obrany zahrnuje vše, co vede k **úniku** ze situace, kdy se rodiče se situací nedokážou vyrovnat. Krajním únikem může být odložení dítěte s postižením do péče někoho jiného. Rodiče mohou situaci narození dítěte s postižením do rodiny popřít, člen může z rodiny odejít či se rodiče mohou chovat tak, jako by bylo dítě zdravé. Nepříjemné pocity navozené touto situací, vytěšňují (Vágnerová, 1999).

Další variantou úniku z reality je racionalizace, která slouží k zastření příliš traumatizující situace tak, že ji vykládá přijatelnějším způsobem. Např. při umístění dítěte do ústavní péče s tvrzením, že je tak o něj kvalitněji a odborněji postaráno.

Pasivní obranou je také únik do fantazie, kdy si rodič představuje, co by si přál, bez ohledu na realitu. Matka si tak může představovat, jak by se její dítě vyvíjelo, kdyby bylo zdravé (Vágnerová, 1999).

Možností úniku je také substituce, tj. náhrada jednoho zdroje uspokojení jiným, dostupnějším, který však nemusí být pozitivní. Adekvátní substituce je např. aktivita v neziskové organizaci, která se zabývá dětmi s postižením. Škodlivou variantou je únik do světa návykových látek (Vágnerová, 1999).

Rezignace je forma obrany, kdy rodič uniká z nepříjemné situace tak, že se vzdá svých cílů. Rodiče např. rezignují na možnost zlepšení stavu jejich dítěte, přijímají negativní variantu řešení. Rezignace může být často provázena depresí či apatií (Vágnerová, 1999).

Obrana regresí neboli únikem na nižší, méně samostatnou a méně zodpovědnou úroveň jednání se v této oblasti projevuje obvykle tendencí najít si nějakou autoritu, která přijme zodpovědnost za průběh situace. Únik do duchovní oblasti pomáhá zvládnout reálné obtíže. Únik do izolace mívá podobu skutečného distancování se od vnějšího světa, např. odmítáním rodiny s postiženým dítětem. Pak se rodiče uzavírají do svého domova a s dítětem nikam nevycházejí (Vágnerová, 1999).

Fáze postupné akceptace reality bývá rozložena do individuálně dlouhého časového úseku. Jako další přechodné stadium se objevuje období smlouvání, které je charakteristické snahou získat alespoň malé zlepšení zdravotního stavu dítěte (Vágnerová, 1999).

V průběhu času dochází k postupné adaptaci a vyrovnávání se s problémem. Rodiče si často v tomto období vyhledávají více informací a mají větší zájem o diagnózu dítěte. Rodiče se chtějí dozvědět, proč postižení vzniklo, jak o dítě pečovat, a zaměřují se na jeho budoucnost. Racionálnímu zpracování informací o dítěti brání emoční ladění rodičů, které může vést ke zkreslení informací. Některé negativní emoční reakce přetrvávají i nadále, může jít o prožitky smutku, úzkosti a strachu, o pocity hněvu na osud. Fáze vyrovnávání je spojena s různými pocity. Matky dětí s postižením mají tendence srovnávat svého potomka s jinými. Rády by, aby se ostatním dětem vyrovnal (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Racionálnímu zpracování informací často brání emoční vyladění rodičů. Negativní emoční reakce přetrvávají i v tomto období, dle Vágnerové, 2008, může jít o:

- prožitky smutku, deprese zahrnující truchlení;
- prožitky úzkosti a strachu, vztahující se k budoucnosti;
- pocity hněvu na osud.

V této fázi lidé využívají různé copingové strategie. Objevují se obranné reakce, které jsou z racionálního hlediska nepochopitelné, ale mají svůj význam – pomáhají rodičům udržet jejich psychickou rovnováhu a sebehodnocení v oblasti vlastní rodičovské role. Obrany se vztahují k předpokládané příčině postižení. Rodiče se považují za viníky a z toho mohou vyplývat některé jejich reakce. Rodiče kompenzují své neuspokojení v rodičovské

roli náhradním řešením, začnou se věnovat něčemu jinému. V této fázi se rodiče snaží najít řešení problému (Vágnerová, 2008).

### **Smlouvání**

Toto období je přechodné, kdy rodiče přijali handicap svého dítěte, chápou, že není možné uzdravení, ale doufají ve zlepšení stavu. Např. dítě bude chodit alespoň s berlemi. Jedná se o vyjádření naděje rodičů, která není reálná, představuje kompromis, co rodiče původně očekávali a co je skutečností. Zátěžová situace zdravotního postižení dítěte trvá již delší dobu, takže v této fázi nabývá dlouhodobého stresu, kdy už je rodina vyčerpaná péčí o dítě se zdravotním postižením a může zažívat pocity bezvýchodnosti z této situace. Nejde již o trauma, ale o dlouhodobý stres, spojený s únavou a vyčerpáním z náročné péče o takové dítě (Vágnerová, 2008).

### **Realistický postoj**

Rodiče se postupně smiřují s daným stavem, přijímají dítě takové, jaké je, a nemají již nereálná očekávání. Do této fáze nemusí dospět všichni rodiče dětí s postižením, a když už, tak jim to trvá delší dobu. Rodiče nepohlížejí na zdravotní postižení jako na neštěstí, ale spíše jako na životní úkol, se kterým je potřeba se vypořádat (Vágnerová, 2008).

## **3.2 Fáze vyrovnávání se s nemocí**

Dr. Elisabeth Kübler-Rossová propagovala metody v podpoře a poradenství osobních traumat, smutku a truchlení. Výrazně zlepšila porozumění a postupy ve vztahu k úmrtí blízké osoby a hospicové péče. Její nápady vyústily v pět stádií zármutku, které jsou dále popsány. Podobné reakce zármutku je možné pozorovat např. u zločinu a trestu, zdravotního postižení a zranění, finančního zoufalství, krachu vztahu apod. (Fáze vyrovnávání se s těžkou nemocí a ztrátou 2015; © Alan Chapman 2006-2013).

**Šok** je bezprostřední reakcí na zjištění život ohrožující choroby. Může se projevat zmateností osoby, která nemůže přijímat či třídit informace. Je to rychlá reakce, která odeznívá a přechází do fáze popření. V **negační** fázi přijímá nemocný informace výběrově. Nepřijímá to, co nespadá do jeho představ. Sám sebe může přesvědčovat, že jde o omyl, který se nějak vysvětlí. **Agrese** představuje spoustu negativních emocí. Člověk je plný zmatku a protestu, vynořují se i pocity viny. Zlobí se na sebe i na své okolí, cítí se zahanbeně. Může si však ve svém nitru uvědomovat, že ostatní za jeho nemoc nemohou. Tato fáze je naštěstí dále přechodná. Nemocný si ve fázi **smlouvání** uvědomuje, že je jeho situace daná

chorobou. Uvažuje o smyslu života, přemýšlí, jak naplnit čas. Smlouvá o čas. **Depresivní** fáze provází nemocné v té době, kdy se nemoc může zhoršovat a je zřetelnější, že je to nevyhnutelné. Ve fázi **smíření** klient přijímá pravdu, akceptuje svůj zdravotní stav. Podobnými fázemi procházejí i jejich příbuzní (Fáze vyrovnávání se s těžkou nemocí a ztrátou 2015; © Alan Chapman 2006-2013).

### 3.3 Proces vyrovnávání se se ztrátou

Lidé jsou vystaveni působením psychosociálního stresu. Na stres mohou zareagovat stresovou reakcí nebo zvládací reakcí. Oba typy reakcí mají společné to, že redukuje distres, řídí emoce, mají dynamickou povahu, jsou potencionálně vratné a rozvíjejí se s věkem. Stresory zahrnují jak každodenní problémy, tak traumata. Ve standardních modelech zvládání zátěžové situace ovlivňují zvládání zátěže „moderátory“, které způsobují úspěšnost či neúspěšnost zvládání. Existují nezávisle na průběhu zvládání, nejsou ovlivněny ani stresem. Patří sem např. stáří osoby, dosavadní životní zkušenosti, pohlaví, temperament a stupeň socializace. Na druhou stranu ty proměnné, které souvisí se sociální situací, v níž se jedinec snaží zvládnout svou zátěž, jsou variabilnější. Patří k nim např. sociální opora vyžadovaná člověkem v tísní, nabízená či poskytovaná člověku v tísní. Druhým typem ovlivňujícím zvládání zátěže jsou „mediátory“. Je to posouzení míry závažnosti hrozby a posouzení vlastních možností se s touto zátěží vypořádat. Velký význam ve vyrovnání se s životními těžkostmi má sociální opora. Sociální oporou se myslí pomoc, která je poskytována druhými lidmi člověku, jenž se nachází v zátěžové situaci a ulehčuje mu tak vnímání celé situace. Důležitá je opora, kterou poskytuje matka nebo jiná osoba na počátku vývoje dítěte. Tvoří základ jeho odolnosti vůči vlivům prostředí. Další blízké osoby jsou pro dítě přístavem, kam se může v optimálním případě uchýlit. Sociální opora je důležitá i v situacích, kdy člověk onemocní, kdy se dostává do životní krize, kdy byl postižen nehodou, kdy byl zasažen nějakou událostí a stojí před závažným rozhodnutím. Funkce náboženské víry při zvládání životních nároků představuje osvědčený řád, který ho posvěcuje a předkládá vysvobození z chaosu. Náboženské skupiny mohou být podpůrnými prostředky jako svépomocné skupiny. Prostřednictvím zpovědi věřící dosahují katarze, posiluje „já“ jako centrum osobnostní struktury. Vliv víry uskutečňuje vidění světa v širších a hlubších souvislostech, nalézání smysluplnosti v utrpení, spoléhání na vyšší moc v boji s těžkostmi apod. (Hoskovcová, 2006).

Samozřejmě, že rodiče nejsou jediní, kteří si procházejí určitými fázemi přijetí daného oznámení. Při sociální práci se setkáváme s různorodou škálou klientů, kde se mohou vyskytovat různé události, na které klienti reagují. Jednou takovou skupinou jsou pozůstalí klienti v poradenství pro pozůstalé. Je důležité pozůstalé vyhledat ještě před vlastní ztrátou (anticipované truchlení, kdy se očekává úmrtí blízkého člověka v rámci nemoci), po ztrátě nebo i kdykoliv, kdy cítí potřebu. Nejčastěji však přicházejí lidé až po smrti blízkého člověka. Může je zaskočit intenzita projevů truchlení. Běžné truchlení zahrnuje škálu reakcí jako je smutek, který je doprovázen pláčem. Dále se může u pozůstalého objevit nejistota z budoucnosti, na nic se netěší, ztratil zájem o vše. Pozůstalý může mít poruchy spánku nebo příjmu potravy. Nejčastěji se objevují prožitky smutku doprovázeného pláčem, obavy z budoucnosti, vymizení radosti, pocit opuštěnosti, poruchy spánku a únikové reakce, které jsou výrazem touhy uniknout z reality, která je neúnosná. Rozlišujeme tři fáze truchlení dle Špaténkové, 2008:

- **fáze konfuze** – krátké období otřesu a zmatku;
- **fáze exprese** – intenzivní období zármutku;
- **fáze adaptace** – pozůstalí se vracejí zpět do života, do jeho fungování.

Členění na fáze (stádia) je do značné míry iluze, která je ale užitečná, protože pomáhá strukturovat chaotickou diverzitu různých reakcí v čase. Pozůstalí nemusí procházet všemi fázemi, některé fáze mohou přeskočit, jiní zůstanou v určité fázi delší dobu a jiní mezi nimi proplouvají různě. Jakýkoli časový limit je orientačním vodítkem. Pozůstalí potřebují k vyrovnání se se ztrátou delší čas, než si většina lidí myslí (Špaténková, 2008).

## 4 Faktory ovlivňující přijetí postižení u svého dítěte

Člověk se vypořádává se stresem více způsoby. Někdy se stane, že příčina sama vymizí, ale někdy zůstane a my se musíme se stresem vyrovnat jinak – buď problém vyřešit, nebo od něj utéci. Stresový zážitek v nás zanechává vzpomínku takovou, jakým způsobem jsme se s danou situací vypořádali. Tato část diplomové práce se věnuje obranným mechanismům, copingovým strategiím a resilienci. Hlavní rozdíl mezi nimi je ten, že obranné mechanismy se nesnaží zátěžovou situaci měnit, spíše chrání integritu osobnosti (Křivohlavý, 1994).

Další odlišnosti znázorňuje obrázek č. 1:

Obranná reakce	Copingová strategie
Obsahují implicitní reakce.	Obsahují explicitní reakce.
Aktivovány intrapsychicky.	Aktivovány prostředním, okolnostmi.
Obtížněji pozorovatelné.	Snadněji pozorovatelné.
Jedinec si je někdy ani neuvědomuje.	Jedinec je ovládá vůlí.
Determinovány osobnostními rysy.	Determinovány osobnostně i situačně.
Základem je instinktivní chování.	Základem jsou kognitivní procesy.
Nepředchází zhodnocení situace.	Předchází zhodnocení situace i vlastních možností.
Výsledkem je automatické chování.	Výsledkem je promyšlené chování.

Obrázek č. 1: Srovnání obranných reakcí a copingových strategií

Zdroj: Paulík, 2010, s. 78

### Stres

Slovo „stres“ k nám proniklo z anglického *stress*. To vzniklo z latinského slovesa *stringo*, česky „utahovati“. Znamená to být vystaven nejrůznějším tlakům, být v tísní. Je to tlak situačních podmínek soustředěný na daného člověka. Někteří hovoří o vnitřním napětí v člověku, který je vystaven nepříznivým vlivům: „*Stres je výsledkem interakce (vzájemné činnosti) mezi určitou silou působící na člověka a schopností organismu odolat tomuto*

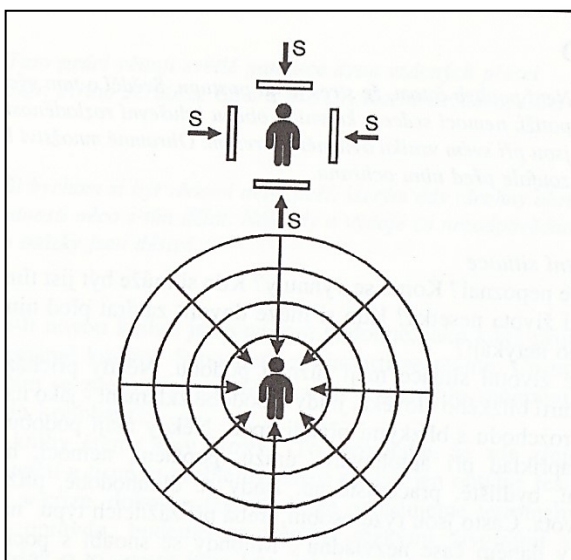


tlaku“ (Selye, 1983). Stresem se může rozumět těžká situace, podmínka či okolnost, která na člověka dopadá. Stres může být i odpovědí organismu na stresující činitele (Křivohlavý, 1994).

### *Stresory*

Pojem „stresor“ můžeme chápat jako negativně na člověka působící vliv. Mohou být jak fyzikální stresory, tak i emocionální (zármutek, obavy, strach atd.). I. P. Pavlov vyvolával u psů kladné a záporné reakce na řadu různých podnětů. Kladný podnět byl bzučák při podávání jídla, jindy rozsvícení žárovky. Záporným podnětem signalizujícím elektrickou ránu byl např. elektrický zvonek. Psi začali velmi rychle rozeznávat kladnou a zápornou hodnotu těchto podnětů. Poté však I. P. Pavlov změnil význam podnětů. To mělo za následek nervové zhroucení psů, byli ztuhlí a strnulí. Psi se nedokázali vypořádat se změnou (Křivohlavý, 1994).

Stresové situace získáváme různým způsobem.



Obrázek č. 2: Člověk je tlačén stresory ze všech stran, takže se dostává do stresu.

Zdroj: Křivohlavý, 1994, s. 8

Fyziologické příznaky stresu dle Křivohlavého, 1994:

- bušení srdce;
- bolest a sevření za hrudní kostí;
- nechutenství;
- časté nucení k močení;

- sexuální impotence;
- palčivé pocity v rukou a nohou;
- svalové napětí v krční oblasti a v dolní části páteře;
- úporné bolesti hlavy, migréna;
- vyrážka v obličeji;
- dvojité vidění.

Emocionální příznaky stresu:

- rychlé změny nálady;
- nadměrné trápení se s věcmi, které nejsou zdaleka tak důležité;
- neschopnost projevit emocionální náklonnost s druhými lidmi;
- nadměrné starosti o vlastní zdravotní stav a fyzický vzhled;
- nadměrné snění a stažení ze sociálního styku;
- nadměrné pocity únavy;
- zvýšená podrážděnost;

Behaviorální příznaky stresu:

- nerozhodnost;
- nemocnost;
- nepozorné řízení auta;
- zhoršená kvalita práce, snaha vyhnout se úkolům;
- zvýšené množství vykouřených cigaret za den;
- zvýšená konzumace alkoholických nápojů;
- zvýšená konzumace tablet na uklidnění;
- ztráta chuti k jídlu, nebo naopak přejídání;
- změněný denní životní rytmus;
- snížené množství vykonané práce (Křivohlavý, 1994).

Oproti tomu se pojem zátěž posuzuje jako méně intenzivní ohrožení. Adaptace znamená přizpůsobování se. Důležité je všimnout si rozdílu mezi slovem adaptace a coping. Oba termíny se vztahují k aktivitě člověka v těžké situaci. V adaptaci se člověk vyrovnává se zátěží, která je relativně v normálních mezích. Termínem coping se rozumí boj člověka s nadlimitní zátěží. Nehovoří se již pak o stresu, ale o distresu. V určitém smyslu je coping vyšším stupněm adaptace (Křivohlavý, 1994).

## **Obranné mechanismy**

Obranné mechanismy se vztahují na situace, které se pro danou osobu zdají neřešitelné. Strategie zvládání i obranné mechanismy představují adaptivní snahy řídit chod dění v situaci ohrožení, kdy požadavky situace vysoko převyšují zdroje, které má určitá osoba k dispozici (Křivohlavý, 2002).

### *Represe*

Určitý moment v našem životě je vytěsněn z našeho vědomí. Děje se tak automaticky, bez našeho vědomí. S. Freud hovoří o symbolické formě vystupování toho, co bylo vytěsněno. Represe rozlišujeme primární a sekundární. Primární represe je vytěsnění z vědomí všeho, co bylo bezprostředně spjato se situací pro nás nepříjemnou. Sekundární represe je potlačení všeho, co by jen náznakově mohlo připomínat primární podnět (Křivohlavý, 2002).

### *Regrese*

Na těžkou situaci reaguje jinak dítě a jinak dospělý. Můžeme se setkat se způsoby, které připomínají spíše jednání dospívajících nežli dospělých (trucování, agresivita, hostilita ap.). V jednání dospělých se v krizi můžeme setkat i s projevy, které připomínají rané mládí i dětství. Reakcí na problém může být i uzavření se do sebe. Regrese je ústup do vývojově mladšího stádia, návrat k infantilním, primitivnějším formám řešení těžkých životních situací (Křivohlavý, 2002).

### *Inverze*

Inverze znamená obrat o 180° v trochu jiném smyslu. Člověk, který se nemůže projevit způsobem, jak by se projevit chtěl (společenské důvody), zvolí opačnou formu chování (Křivohlavý, 2002).

### *Popírání*

Popírání je stav, kdy člověk nechce o něčem ani slyšet, nechce přijímat informace, zprávy. S podobným postojem se setkáváme i u dětí. Negativismus se u nich projevuje tím, že dítě nechce dělat, co by dělat mělo. V době dospívání může popírání nabývat formu pohrdání autoritami, odmítání přiznat se k čemukoliv (Křivohlavý, 2002).

### *Introjekce*

Introjekce znamená promítání starostí druhých lidí do vlastního nitra. Člověk si dělá starosti, bere na sebe úkoly, které mají řešit jiní. Jde o postoj nadměrného přijímání těžkostí druhých lidí za vlastní. Takový člověk se pak pod vlivem těžkostí hroutí (Křivohlavý, 2002).

### *Racionalizace*

Racionalizaci je velmi blízká tzv. intelektualizaci. I zde jde o hledání intelektuální formy odůvodnění nesmyslných věcí, které se dějí (Křivohlavý, 2002).

### *Sublimace*

Termín sublimace pochází z latinské sublimace, „povýšit“. Je to snaha povýšit to, co děláme, na kulturně vyšší úroveň. Patří sem i denní snění jako forma řešení stresových situací. Jde o odpoutání se od reality, které může být náhražkou za řešení skutečných problémů (Křivohlavý, 2002).

### *Sebeobviňování*

Pakliže svou chybu zveličujeme, dostáváme se do nežádoucího stavu. Tento přístup, sebeobviňování vždy a všude, za všechno možné i nemožné, se může stát trvalou charakteristikou určitého člověka. Pak jde o obranný mechanismus, o nepravou formu řešení životních těžkostí (Křivohlavý, 2002).

### *Obviňování druhých lidí*

Obviňování může být zaměřováno do vlastního nitra – já jsem vinen. Může mít i opačný směr – zaměřeno na druhého člověka. Někdy na tom může být i kus pravdy, ale i zde lze snadno překročit hladinu únosnosti. Snadno dochází k obrannému mechanismu „hledání obětního beránka“. Nehledá se příčina, ale oběť, na kterou by se mohla vina tzv. hodit (Křivohlavý, 2002).

### *Identifikace*

Příkladem identifikace může být např. ztotožnění lékaře s otcem. Dojde-li k takovému ztotožnění, je nasnadě proces přenosu, kdy např. pacient po lékaři vyžaduje, aby se choval jako jeho otec, a proces protipřenosu, kdy se lékař v této situaci skutečně chová k pacientovi jako otec (Křivohlavý, 2002).

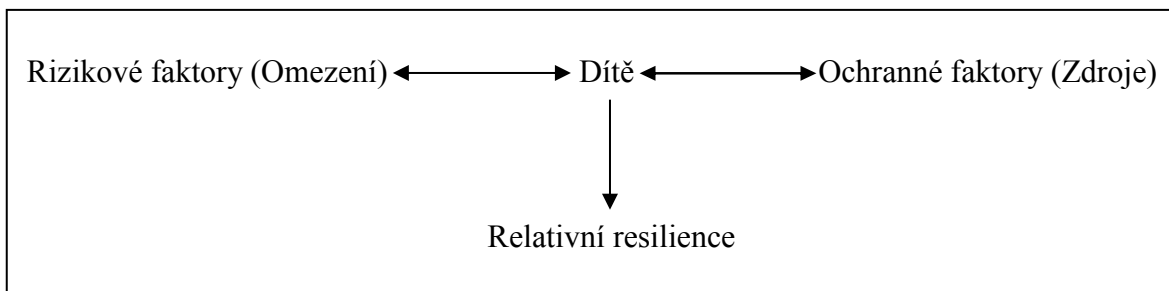
## *Projekce*

Termínem projekce rozumíme přisuzování vlastních snah, záměrů, přání i chyb druhým lidem. Používá se tam, kde se někdo chce ospravedlnit na úkor druhých lidí. Patří sem i hledání obětního beránka, různé předsudky. Tato forma řešení těžkostí patří k nejméně efektivním způsobům zvládání stresu (Křivohlavý, 2002).

### **4.1 Resilienční faktory**

Resilience je jednak schopnost jedince získávat potřebné zdroje, jednak možnost rodiny, obce a kultury poskytnout tyto zdroje srozumitelnými způsoby (Ungar, 2004, in Šolcová, 2009). Je to dynamický proces, kterým jedinec dosahuje pozitivní adaptace při vystavení nějaké nepřízni (Lutharová, 2000, in Šolcová, 2009). V anglickém názvosloví se pro pojem resilience hovoří ve smyslu o *resilient adaptation* či *resilient pattern*. Toto jazykové rozlišení dokládá, jak je obtížné najít co nejvhodnější český ekvivalent pro resilienci. V České republice se používá přidružení jako „nezdolnost, odolnost, nezlomnost“, vše shrnuje resilienci. Pochází z latinského *salire*, což znamená „odskočit zpět“. Nejde tedy jen o to vyrovnat se s tím, co se stalo, ale dokázat to bez narušení podstaty své osobnosti. Vyrovnat se se zátěží. Nebýt touto krizí nenávratně poznamenán. Každý je krizí zasažen jinak, někdo je jí nenávratně poznamenán, někdo se vzdává příliš snadno a jiný bojuje do konce svých sil. Odolnost ovlivňují věk, životní zkušenosti, intelekt, předchozí zážitky s danou krizí. Výrazný vliv mají zkušenost z dětství, dědičnost, převzaté modely chování rodičů. Důležité jsou také aktuální psychická a fyzická kondice a subjektivní hodnocení dané situace. V partnerském vztahu hraje roli také soudržnost obou partnerů (Šolcová, 2009).

Resilience se vyvíjí ze střetu nepříznivých a životně specifických podmínek ve vztahu k ochranným faktorům, na které může dítě dosáhnout v interakci s prostředním (Opatřilová, Nováková, 2012), viz obrázek č. 3.



Obrázek č. 3: Charakter procesu resilience v konstelaci omezení a zdrojů.

Zdroj: Opatřilová, Nováková, 2012, s. 49

Resilience se vztahuje na dynamický proces mezi dítětem a prostředím, kterým je dle Wustmanna, 2005 in Opatřilové, Novákové, 2012:

- relační velikost (těžké životní okolnosti a ochranné faktory);
- relativní velikost (neexistuje absolutní omezení) (Gabriel, 2005, in Opatřilová, Nováková, 2012).

### **Ochranné (resilienční) faktory**

Na ochranné faktory se nelze dívat jako na neměnné a na sobě nezávislé, ale spíše se na ně musí nahlížet jako na faktory, které se nacházejí v dynamickém vztahu a mají podobně jako rizikové faktory charakter pravděpodobnosti. Čím více rizikových faktorů u dítěte existuje, čím větší je jeho zranitelnost a omezení, tím jsou pro resilienční procesy potřebnější ochranné faktory, tedy protektivní zdroje (Opatřilová, Nováková, 2012).

Mezi ochranné faktory patří:

- personální zdroje (dítě)
  - pozitivní vlastnosti temperamentu, které vyvolávají pozornost, sociální podporu a náklonnost pečující osoby (otevřené, aktivní dítě);
  - pocit bezpečí, ze kterého vyplývá radost ze zkoumání;
  - schopnost řešit problémy;
  - získávání vlastních zkušeností;
  - vysoký stupeň sebehodnocení;
  - zkušenosti z odpovědnosti;
  - aktivní chování se snahou něčeho dosáhnout;

- sociální zdroje (uvnitř a vně rodiny)
  - stabilní emocionální vztah k jedné z pečujících osob v rodině, podporujících důvěru a autonomii;
  - emocionálně pozitivní, podporující klima výchovy;
  - rodinná soudržnost (i navzdory narození dítěte s postižením);
  - modely pozitivního zvládnání dané situace;
  - kompetentní a starostliví dospělí mimo okruh rodiny, kteří podporují důvěru a soudržnost rodiny (prarodiče, příbuzní, známí, kamarádi, učitelé);
  - pozitivní zkušenosti se školskými zařízeními (Opatřilová, Nováková, 2012).

Na resilienci rodiny působí i rizikové faktory:

- nízký socioekonomický status;
- negativní podmínky (změny životního stylu, nemoci, rozpory);
- traumatizující události;
- proměnlivost nároků současné společnosti (Šolcová, 2009).

Resilienci je třeba podporovat ve třech úrovních:

1. u dítěte;
2. v jeho bezprostředním okolí (rodina);
3. v jeho širším sociálním prostředí (sousedé, školské zařízení atd.).

Resilience dává podnět a šance vidět v obtížných životních okolnostech dítěte také zdroje pro zlepšení jeho situace a umět tyto zdroje využít a podpořit (Opatřilová, Nováková, 2012).

## 4.2 Copingové strategie

Copingové strategie jsou způsoby, jakými zvládáme zátěž. Slovo *coping* vychází z anglického *to cope*, vyrovnávat se s něčím, zvládat něco. Tyto obranné mechanismy chrání rovnováhu člověka, jeho nitro. Člověk se učí zvládat zátěže. Coping je způsob, jak se člověk vypořádá s určitou životní situací a individuálně zvolí možnosti, jak ji zvládnout. Zvolenou strategii na zátěž může člověk použít i příště. V krizi se však člověk obvykle vyrovnává se situací pokusem a omylem, chybí. Omyl skrývá netradiční způsob, jak situaci zvládnout. Zvolená strategie musí vždy odpovídat okolnostem, (traumatizujícím) událostem a zdrojům (traumatizovaného) člověka (rodiny, obce). Úspěšné zvládnutí traumatu je úleva, pocit osobní hodnoty, schopnost užívat si kontaktu s lidmi (Baštecká, 2005).

Zvládání zátěže (copingové strategie) jsou různé. Ovlivňují je zkušenosti, prožitky, vzorce chování z původní rodiny. Někdo před problémem uteče, potom se jedná o pasivní typ obrany. Aktivním typem obrany je snaha problému se postavit. Projevuje se tendencí bojovat s nepříjemnou situací. Jde o hledání pomoci, o zvýšenou aktivitu, která může být prostředkem ke snížení psychického napětí, např. odreagováním se při rehabilitačním cvičení. Pasivní typ obrany může představovat otce, který utíká od rodiny, či stav, kdy rodina umístí dítě do ústavu. Jinou únikovou variantou je popírání situace, tzv. bagatelizace. Rodiče se chovají tak, jako by jejich dítě bylo zdravé. Takto se prezentují pouze před ostatními lidmi. Vyrovnávání rodičů s handicapem jejich dítěte ovlivňují zdravotní stav, věk, zkušenosti, druh a příčina zdravotního postižení dítěte. Významným faktorem je i kvalita partnerského vztahu mezi rodiči. V této fázi vyrovnávání se s problémem záleží i na řešení problému, jak dítě s postižením vychovávat, vzdělávat a jak zajistit jeho budoucnost (Křivohlavý, 1994).

*„Zvládáním (koupinkem) se rozumí snaha – jak intrapsychická (vnitřní), tak zaměřená na určitou činnost – řídit, tolerovat, redukovat a minimalizovat vnitřní a vnější požadavky kladené na člověka a střety mezi těmito požadavky. Jde přitom o požadavky mimořádně vysoké, které člověka značně namáhají a zatěžují nebo převyšují zdroje, které má daná osoba k dispozici“* (Cohen, Lazarus, 1979, str. 43).

Tato definice nutí brát v úvahu požadavky kladené na člověka, ale i zdroje jeho sil. Pod pojmem „strategie“ si můžeme představit věst boj proti nepříteli. Dále znamená pečlivě vypracovaný plán postupu k dosažení určitého cíle.

Jedno z dělení copingových strategií je na:

- adaptivní – směřují k adaptaci jedince;
- neadaptivní – neřeší situaci vůbec či nepřiměřeně. Sem mohou patřit únikové reakce směrem k alkoholu, drogám či rizikovému chování.

Základní copingové strategie:

- řešení problému (např. změna stresové situace);
- rozumové přeznačkování situace – pozitivní stránky situace (Křivohlavý, 1994).



### 4.3 Zdroj pomoci pro děti s postižením

Rodiče dětí s postižením se při řešení náročné životní situace mohou obrátit na poskytovatele sociální péče. On-line Registr poskytovatelů sociálních služeb byl vytvořen Ministerstvem práce a sociálních věcí České republiky. Tento registr je místem, kde si rodiče mohou udělat přehled o aktuálně nabízených možnostech a typech poskytovatelů sociální péče v České republice. Registr mapuje informace v oblasti sociálních služeb a přináší rodinám pečujícím o děti s různým typem zdravotního postižení možnost zkvalitnění jejich dosavadního života. Sociální služby pomáhají dětem s postižením začlenit se do společnosti a zapojit se do běžného života (© Obecně prospěšná společnost Sirius, o.p.s. 2011–2016). Poradkyně pro ranou péči, PaedDr. Jana Vachulová, uvádí, že registr je místem ucelených informací, ale nikdy se jim v rané péči EDA nestalo, že by se na ně rodiče obrátili přes registr: *„Prakticky všichni dostávají informace od lékařů, někteří se o rané péči dozvědí od ostatních rodičů, kteří jsou už klienty a se kterými se potkají v nemocnici nebo v lázních“* MPSV dalo své vyjádření k informovanosti rodin k službám rané péče: *„Na webu Ministerstva práce a sociálních věcí je dostupný registr poskytovatelů sociálních služeb, kde je možné hledat konkrétní sociální služby podle různých kritérií, např. dle druhu služby, cílových skupin, regionu (<http://iregistr.mpsv.cz>). Na webu ministerstva jsou dále v sekci „Zdravotní postižení“ informace pro osoby se zdravotním postižením, např. Příručka pro osoby se zdravotním postižením v roce 2014, kde je v nabídce sociálních služeb uvedena i raná péče“* (Analýza situace rané péče v ČR za rok 2015, 2016, s. 6). Z hlediska potencionálních zájemců o službu rané péče je nejlepší směřovat informace na zdravotnická pracoviště (porodnice, perinatologická centra, odborné lékaře). Zjištění od poskytovatelů rané péče dokládají, že i když poskytnou zdravotnickému pracovišti informace o rané péči, není jisté, jestli tyto informace předají rodinám dětí se zdravotním postižením. Osvědčené postupy pro navázání spolupráce se zdravotnickými zařízeními dle poskytovatelů rané péče jsou: účasti na konferencích lékařů a zdravotníků, organizování seminářů, organizování kazuistických setkání s lékaři a zvaní lékařů na akce rané péče (Analýza situace rané péče v ČR za rok 2015, 2016).

V rozhovoru s poradkyní rané péče EDA Bc. Dagmar Kukačkovou vyplynulo, jak tato raná péče podporuje rodičovské kompetence a vývoj kontaktu se společenským prostředím v průběhu trvání rané péče. Paní Bc. Kukačková poskytla pro potřeby diplomové práce kazuistiku z rané péče EDA:

*„Kája se narodila 11. ledna 2015 s deformitou boltce a obrnou lícního nervu (vpravo nedovírala oční štěrbinu, pokles koutku úst, celá pravá polovina obličeje byla oteklá). Ihned po porodu udělali Káje screening a diagnostikovali totální colobom zrakového nervu na OP a totální colobom zrakového nervu na OL, kde pokračuje i na sítnici a cévnatku. Již v porodnici se rodiče, především maminka, začali setkávat s nedůvěrou personálu, jak situaci zvládnou. Konkrétně kvůli věku. Mamince bylo 20 let, tatínkovi 23 let. Na doporučení oftalmoložky rodiče oslovili ranou péči EDA s lékařskou prognózou, že Kája bude nevidomá. Službu rané péče začala rodina čerpat v únoru 2015. Proběhla první konzultace a rodina byla pozvána na vstupní posouzení zrakových funkcí, které proběhlo v EDA s PaedDr. Markétou Skalickou, instruktorkou stimulace zraku. První přání rodiny bylo zjistit, zda Kája něco vidí. Kája byla během posouzení plačtivá a nespokojená, přesto prokázala reakci na světelné i výrazné kontrastní podněty a naznačila krátkou fixaci i reakci na preferenční test vidění. Začali jsme se zaměřovat na zrakovou stimulaci Káji, nejprve nápady vycházely jen od poradkyně, ale maminka se velmi záhy zorientovala. Začala sama přicházet s nápady, tipy a možnostmi. Např. kde shánět materiál nebo inspiraci pro výrobu hraček/pomůcek. Poradkyně oceňovala maminčinu aktivitu při každé konzultaci.*

*Na konzultacích se ukázalo, že se maminka při návštěvách lékařů stále setkává s velkou nedůvěrou v její schopnosti. Opakovaně jsme se k tomu vracely, jednotlivé situace rozebíraly. Maminka využila poradkyni jako doprovod do zdravotnického zařízení. Kája byla u oftalmologa stále brána jako nevidící dítě. Kdykoli byly s maminkou na kontrole, Kája spala, nebo byla plačtivá a nespolupracovala. Vše se tedy odvíjelo jen od sdělení maminky, na co všechno Kája reaguje, jak sleduje desky, světelný panel, zrakově stimulační aplikace. Maminka začínala pochybovat o tom, že Kája něco vidí, jestli si její reakce jenom nenamlouvá. Poradkyně doporučila mamince natočit, co Kája dělá, a pak to u lékaře ukázat.*

*Maminka s poradkyní Káju natočily při aktivitách na konzultaci. Maminku uklidnil pocit „důkazu v ruce“. Ukázala video oftalmoložce, která viděla Kájiny reakce a uvěřila, že se Kája orientuje i zrakem. Poradkyně na každé konzultaci sepisovala s maminkou otázky, které by oftalmoložce chtěla položit. V průběhu služby (cca za 6 měsíců) bylo Káje uděláno další posouzení zrakových funkcí. Kája měla visus v normě. Sledovala objekty v pohybu plynule. Našla drobný objekt na ploše – 2 cm ze vzdálenosti 30 cm. Měla oční kontakt, sledovala grimasy, napodobovala. Přenášela pozornost, prohlížela si obrázky. Oftalmoložka předepsala okluzi. Střídavě – hodinu denně OP, druhý den hodinu OL. Poradkyně vymýšlela*

s maminkou aktivity vhodné k okluzi. Komentovala aktivity s Kájou, oceňovala maminku za vytrvalost. Kája absolvovala vyšetření sluchu. Přes počáteční špatné výsledky se sluch zlepšil na ztrátu 40 dB – pravděpodobně bude bez sluchadel. Rodina na doporučení poradkyně oslovila ranou péči TamTam. Začal probíhat souběh. Maminka začala být aktivní na internetových diskuzích. Tato interakce pro ni byla bezpečnější než v reálném životě. Na jedné diskuzi si začala pravidelně dopisovat s maminkou dítěte s Charge syndromem a pojala podezření, že má Kája stejný syndrom. Poradkyně její podezření nebrala na lehkou váhu, i když to nebylo poprvé, co se maminka nechala ovlivnit internetovou diskuzí.

Rodina navštívila genetika, který se ale zdráhal drahé testy udělat. Maminka tak dlouho trvala na genetických testech, až uspěla. Testy udělali a diagnostikovali Káje Charge syndrom. Maminka pak na konzultaci popisovala, jak se jí v první chvíli ulevilo, že měla pravdu, jak bylo dobře trvat na genetických testech. Vzápětí přišly obavy z budoucnosti. Maminka se stala aktivní členkou FB skupiny „Děti s Charge syndromem“. Sdílela tam svoje starosti, na začátku jí to pomáhalo, postupně se však mezi ostatními uživateli začala cítit nechtěná. Kája totiž na rozdíl od ostatních dětí byla psychomotoricky v normě. Mamince bylo nepříjemné sdílet úspěchy. Začala o úspěších, které Kája ve vývoji začala dělat, pochybovat. Hledala jen projevy Charge syndromu. Sdílela svoje obavy s poradkyní, která mamince navrhla odjet na pobytový kurz. O možnosti jet na pobytový kurz s EDA mluvila poradkyně s maminkou průběžně celý rok, maminka si to neuměla moc představit, bála se setkání a srovnání s ostatními dětmi i maminkami. Bála se, jak Kája zvládne cizí prostředí, a hlavně, jak ona zvládne obstát mezi ostatními maminkami.

S poradkyní zkusily pojmenovat mimo možných rizik a obav i očekávání a možný přínos pobytu. Maminka by uvítala seznámení s jinými rodiči, sdílení zkušeností. Potřebovala náměty na stimulaci a hru s Kájou. Těšila se, že by si užily s Karolínkou čas venku na čerstvém vzduchu. Maminka se rozhodla, že pojedou. Jednalo se o 6denní pobyt pro rodiny, každý den se rodiny se svojí skupinkou střídaly v hernách, kde byly poradkyně. Každá herna měla svoje téma. Hmat. Pohyb. Hudba. Relaxace. Maminka s Kájou se účastnily i odpoledních a večerních programů, večer bylo zajištěno hlídání pro děti. Postupně se maminka začala uvolňovat, sdílela a získávala zkušenosti od jiných rodičů, byla v kontaktu i s jinými dětmi s postižením. Využila konzultaci s krizovým interventem. Z pobytu odjížděla maminka odpočatá, nabitá energií, začala se více oceňovat a chválit. Načerpala nové zkušenosti, seznámila se s novými maminkami, se kterými se potkává na hřišti i po

*pobytu, nejen na internetových diskuzích. Maminka během rok a půl trvající služby rané péče nabyla sebedůvěry. Doprovod k lékaři již od poradkyně nevyžaduje. Přestala být v této oblasti nejistá. Při konzultacích se nyní zaměřujeme na jiná témata.“*

Formy poskytovaných sociálních služeb jsou pobytové, zahrnující ubytování v zařízeních sociálních služeb, ambulantní, kde se poskytují služby, za kterými osoba dochází, a terénní, kde se služby poskytují v přirozeném sociálním prostředí klientů.

Druhy sociálních služeb dle Zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách:

- sociální poradenství – základní, které poskytují všichni poskytovatelé sociálních služeb, a odborné, které je samostatnou registrovanou sociální službou, rozšiřující poradenství základní;
- služby sociální péče – osobní asistence, pečovatelská služba, tísňová péče, průvodcovské a předčitatelské služby, podpora samostatného bydlení, odlehčovací služby, centra denních služeb, denní stacionáře, týdenní stacionáře, domovy pro osoby se zdravotním postižením, domovy pro seniory, domovy se zvláštním režimem, chráněné bydlení, sociální služby ve zdravotnických zařízeních lůžkové péče;
- služby sociální prevence – raná péče, telefonická krizová pomoc, tlumočnické služby, azylové domy, domy na půl cesty, kontaktní centra, krizová pomoc, intervenční centra, nízkoprahová denní centra, nízkoprahová zařízení pro děti a mládež, noclehárny, služby následné péče, sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi, sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením, sociálně terapeutické dílny, terapeutické komunity, terénní programy, sociální rehabilitace.

Nejvýznamnější sociální službou pro rodiny dětí s postižením je raná péče, se kterou se většina rodičů setkává hned od sdělení diagnózy, jak potvrzuje jedna maminka dítěte s postižením: „Už v nemocnici nám říkali o tom, že máme kontaktovat ranou péči, že nám můžou pomoci, takže jsme s nima v kontaktu.“ Dále jiná maminka uvádí: „Raná péče. Ona XX je ještě malinká, takže my to máme tak, že vlastně raná péče. My jsme taky se s ní kontaktovali ještě, když jsem byla těhotná, takže tam jsem něk, už jakože oni o nás věděli a vlastně a v momentě, kdy to něk jako organizačně bylo možné, tak jsme jakoby byli. Nebo respektive přišla k nám vlastně konzultantka jako na, na to první setkání a pak vlastně pravidelně začali chodit.“

Významnou novinkou pro rodiče dětí s postižením je nově vzniklé Centrum provázení, které od roku 2015 poskytuje poradenské služby pro rodiny dětí s postižením v prostorách Dětské kliniky Všeobecné fakultní nemocnice v Praze. Centrum provázení pomáhá dětem se závažnou diagnózou, ale i ostatním dětem s postižením. Pomáhá dětem, které se narodily předčasně nebo s nízkou porodní váhou. Fáze provázení:

- prvotní kontakt, který Centrum získává díky lékařům na Klinice dětského dorostového lékařství nebo v porodnici u Apolináře, kdy lékař předá informaci o existenci Centra;
- mapování terénu, odkud rodina pochází, jak funguje podpůrná síť v dané lokalitě, zdroje v rodině, kdo se může zapojit do péče, zaměření na sociální oblast, poradenství v oblasti vzdělávání (Podpora rodiny pečující o dítě se vzácným onemocněním, těžkým zdravotním postižením či ohrožené nízkou porodní hmotností, 2015).

Nejprve byla založena Společnost pro mukopolysacharidózu a teprve v roce 2015 tato společnost vytvořila Centrum provázení. Motto Centra pro provázení zní „Nemusíte na to být sami... nejste sami“. Při sdělení diagnózy rodič vnímá jen 5 % toho, co mu odborník sděluje, ostatní vytěšňuje v rámci sebeobrany. Poskytování odborné pomoci rodině zajišťuje poradenství, psychologická pomoc, sociální práce, zajištění zdravotní péče (Podpora rodiny pečující o dítě se vzácným onemocněním, těžkým zdravotním postižením či ohrožené nízkou porodní hmotností, 2015).

Rodičům dětí s postižením pomáhají jak odborní pracovníci, sociální služby, ale také svépomocné rodičovské skupiny a organizace a informace na internetu. Se vznikem Facebooku se rozmohly skupiny rodičů dětí s postižením, které zde sdílejí své příběhy a jsou si vzájemnou podporou, což doložily i respondentky ve výzkumu.

#### **4.4 Raná péče jako podpora rodin dětí s postižením**

Raná péče je sociální služba upravená v Zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Tato služba nabízí rodinám dětí s postižením různé formy podpory. Raná péče vytváří vhodné postupy a metody, jak rozvíjet dítě se specifickými potřebami a kam směřovat jeho budoucnost. *„Raná péče je terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je*

*zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.*“ (Zákon o sociálních službách, č. 108/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů © AION CS).

Na službu rané péče by měli odkazovat lékaři, pediatři a další odborníci. Poradci rané péče zajišťují podporu rodiny, programy podpory vývoje dítěte. Zajišťují odborné pomůcky, volí, jaké jsou nejlepší pro dítě. Služba rané péče se poskytuje převážně v terénu, v domácím prostředí dítěte. Konzultace probíhají jednou až dvakrát za měsíc (© Obecně prospěšná společnost Sirius, o.p.s. 2011-2016). Maminka dítěte s postižením ukazuje, jak přímo jí pomáhá raná péče: „...od rané péče máme možnost i zapůjčení stimulačních pomůcek – sklopnou desku (ta je potřebná při čtení, psaní, prohlížení knížek), dále různé zvukové hračky, hračky pro motoriku – labyrinty, vkládačky, lepící sešity, – všechno jsme využili. Raná péče pořádá pro rodiny s dětmi, které mají zrakové či kombinované postižení, také různé akce – prodloužené víkendy, dětská odpoledne, muzikoterapie, atd., kde si společně při těchto setkáních s ostatními rodinami vyměňujeme zkušenosti, rady, návody. Služby rané péče využíváme na maximum, je to do 7. roku věku dítěte, takže nás čeká ještě 1,5 roku společné práce. Pak budeme spolupracovat se Speciálním pedagogickým centrem pro zrakově postižené v Olomouci.“

Raná péče je určena nejenom k podpoře vývoje dítěte, ale také k podpoře rodičů. Období narození dítěte s postižením do rodiny je neočekávanou skutečností. Je důležité k rodičům přistupovat individuálně, být jim podporou. Poskytnout jim informace, poskytnout pomoc v nepříznivém vývoji dítěte. Poskytnutí poradenství rodičům pomáhá vyrovnat se se situací narození dítěte s postižením (© Obecně prospěšná společnost Sirius, o.p.s. 2011-2016).

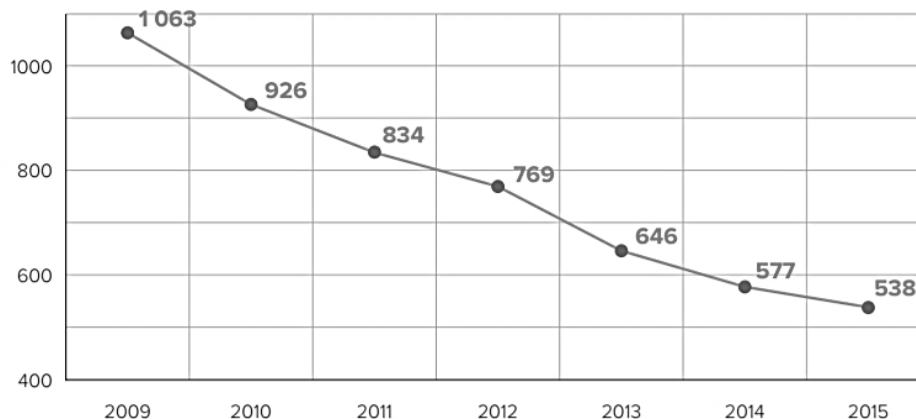
V rámci rané péče funguje pracovnice, která má za úkol koordinaci osvěty. Donáší letáčky o rané péči do nemocnic, kde se rodiče dozvídají o postižení svého dítěte.

### Tabulka působnosti rané péče v ČR:

Celá republika	Kolpingova rodina Smečno - Středisko rané péče Slaný
Praha	Asociace pomáhající lidem s autismem - APLA Praha, Střední Čechy, o.s. Diakonie ČCE- středisko Ratolest v Praze 10 Diakonie ČCE- Středisko v Praze 5 Stodůlkách Raná péče EDA, o.p.s. Společnost pro ranou péči o.s. - Pracoviště Praha Federace rodičů a přátel sluchově postižených o.s. - Středisko rané péče Tamtam Praha
Středočeský kraj	Asociace pomáhající lidem s autismem - APLA Praha, Střední Čechy, o.s. Diakonie ČCE- Středisko v Praze 5 Stodůlkách Raná péče EDA, o.p.s. Společnost pro ranou péči o.s. - Pracoviště Praha Federace rodičů a přátel sluchově postižených o.s. - Středisko rané péče Tamtam Praha
Jihočeský kraj	Federace rodičů a přátel sluchově postižených o.s. - Středisko rané péče Tamtam Praha
Plzeňský kraj	Diakonie ČCE- Středisko v Praze 5 Stodůlkách Federace rodičů a přátel sluchově postižených o.s. - Středisko rané péče Tamtam Praha
Karlovarský kraj	Společnost pro ranou péči o.s. - Pracoviště Praha Federace rodičů a přátel sluchově postižených o.s. - Středisko rané péče Tamtam Praha
Ústecký kraj	Asociace pomáhající lidem s autismem - APLA Praha, Střední Čechy, o.s. Diakonie ČCE- Středisko v Praze 5 Stodůlkách Raná péče EDA, o.p.s. Federace rodičů a přátel sluchově postižených o.s. - Středisko rané péče Tamtam Praha
Liberecký kraj	Federace rodičů a přátel sluchově postižených o.s. - Středisko rané péče Tamtam Praha
Královéhradecký kraj	Federace rodičů a přátel sluchově postižených o.s. - Středisko rané péče Tamtam Praha
Pardubický kraj	Raná péče EDA, o.p.s. Federace rodičů a přátel sluchově postižených o.s. - Středisko rané péče Tamtam Praha

Obrázek č. 4: Působnost rané péče v ČR

Zdroj: Bakalářská práce „Vybrané metody rané intervence“, Hájková, 2015, s. 35

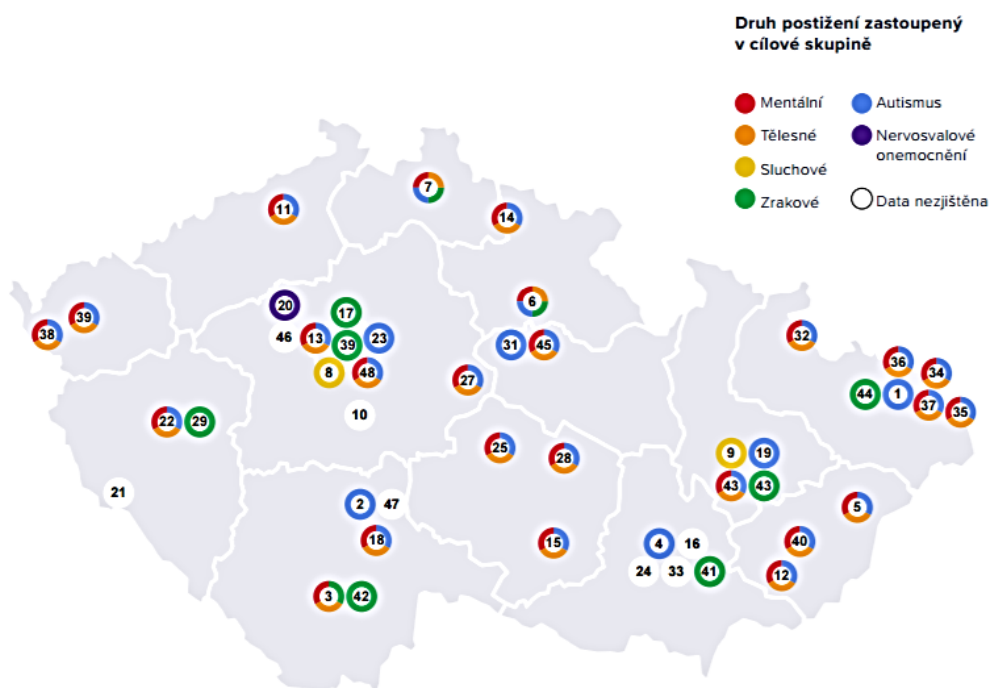


Obrázek č. 5: Počet dětí se ZP umístěných v ústavech

Zdroj: Analýza situace rané péče v ČR za rok 2015, 2016, s. 7

Díky rané péči se počet dětí se zdravotním postižením umístěných v ústavech od roku 2009 snížil. Za rok 2015 využilo služeb rané péče 17 394 rodin. V ČR je 11 tisíc dětí do 7 let se zdravotním postižením. V ústavní péči v České republice vyrůstá kolem 200 dětí do 7 let, to představuje 2 % z 11 tisíc dětí se zdravotním postižením do 7 let. Podpora komunitních služeb pro rodiny, zavedení příspěvku na péči mají za důsledek výrazný pokles dětí v domovech pro osoby se zdravotním postižením, viz následující obrázek (Analýza situace rané péče v ČR za rok 2015, 2016).

V ČR poskytovalo ranou péči roku 2015 celkem 48 registrovaných poskytovatelů. Poskytovatelé služeb rané péče vykonávají svoje služby většinou formou terénu. V ČR se poskytovatelé rané péče specializují na určitý druh postižení dítěte, jak je patrné ze znázornění na mapě sítě služeb rané péče v ČR (Analýza situace rané péče v ČR za rok 2015, 2016).



Obrázek č. 6: Počet dětí se ZP umístěných v ústavech

Zdroj: Analýza situace rané péče v ČR za rok 2015, 2016, s. 9



Dalším zajímavým zjištěním jsou počty služeb rané péče podle druhu postižení dítěte.

DRUH POSTIŽENÍ DĚTÍ ZASTOUPENÝ V CÍLOVÉ SKUPINĚ		% ze všech	Z toho jen pro tuto cílovou skupinu
Mentální	32 (26)	64 (62) %	1
Tělesné	30 (26)	60 (62) %	0
Sluchové	3 (2)	6 (5) %	2
Autismus	35 (31)	70 (74) %	8
Zrakové	12 (11)	24 (26) %	7
Jiné <sup>11</sup>	(1)	(2 %)	1
z toho nervosvalové onemocnění	1	2%	1

Obrázek č. 7: Počet dětí se ZP umístěných v ústavech.

Zdroj: Analýza situace rané péče v ČR za rok 2015, 2016, s. 10

Kapacita míst pro rodiny dětí s postižením se jeví poskytovatelům rané péče jako nedostatečná. V nabídce rané péče nejsou poskytovatelé, kteří by se věnovali výhradně rodinám dětí s tělesným postižením (Analýza situace rané péče v ČR za rok 2015, 2016).

## 5 Reakce rodičů na narození dítěte s postižením

Následující praktická část diplomové práce popisuje průběh výzkumného šetření. V první řadě formuluje výzkumné cíle, dále popisuje vybrané výzkumné techniky a zkoumaný vzorek, analyzuje získané informace a v závěru interpretuje dosažené výsledky.

### 5.1 Cíle výzkumu

Diplomová práce se zaměřuje na reakce rodičů na narození dítěte s postižením. Zkoumá, jak se rodiče vyrovnávají s touto skutečností a jaké faktory vyrovnávání je ovlivňují. Výzkum poukazuje na možnosti pomoci a podpory pro rodiny dětí s postižením.

**Cílem** praktické části diplomové práce je vyhodnotit a porovnat, jak se rodiče vyrovnávali s narozením dítěte s postižením a jaké faktory pomohly rodičům přijmout tuto skutečnost. Zkoumány jsou reakce rodičů po narození dítěte, jak se o postižení dítěte rodiče dozvěděli a kdo jim byl v této chvíli největší oporou. Výzkumný soubor byl zaměřen na maminky dětí s postižením.

K cílům byly stanoveny odpovídající hypotézy. Existuje předpoklad, že rodiče ve fázi zjištění diagnózy dítěte byli šokováni. Existuje předpoklad, že k vyrovnání jim pomohli jejich nejbližší a předpokládám, že rodiče mají strach z budoucnosti. Existuje domněnka, že rodiče pečující o své dítě s postižením jsou zatíženi psychicky, tělesně i finančně. Existuje domněnka, že sourozenci dětí s postižením mohou být svými rodiči přetěžováni nebo přehlíženi.

Při vyhodnocování rozhovorů je důležité brát v úvahu skutečnost, že každá rodina je specifická a jedinečná. Nelze proto výsledky šetření generalizovat na všechny rodiny dětí s postižením, stejně jako nelze teorie vztáhnout na každého. Rodiče dětí s postižením jsou výjimeční svojí trpělivostí, obětavostí a láskou, kterou svému dítěti po celý život dávají.

Jelikož šlo o popsání pocitů rodičů dětí s postižením, je výzkum zpracován způsobem kvalitativním. V tomto typu výzkumu jde hlavně o kvalitu získaných informací, ne o počet respondentů. Proto byla při šetření použita jedna z metod kvalitativního výzkumu, a tou je polostrukturovaný rozhovor. Všech pět rozhovorů bylo realizováno pouze s maminkami. Otázky byly předem připravené, ale maminky měly možnost se více rozpovídat o tom, co považovaly za důležité, a naopak nemusely mluvit o tom, co pro ně bylo příliš důvěrné. Otázky byly formulovány otevřeně a odpovědi byly zaznamenávány diktafonem.

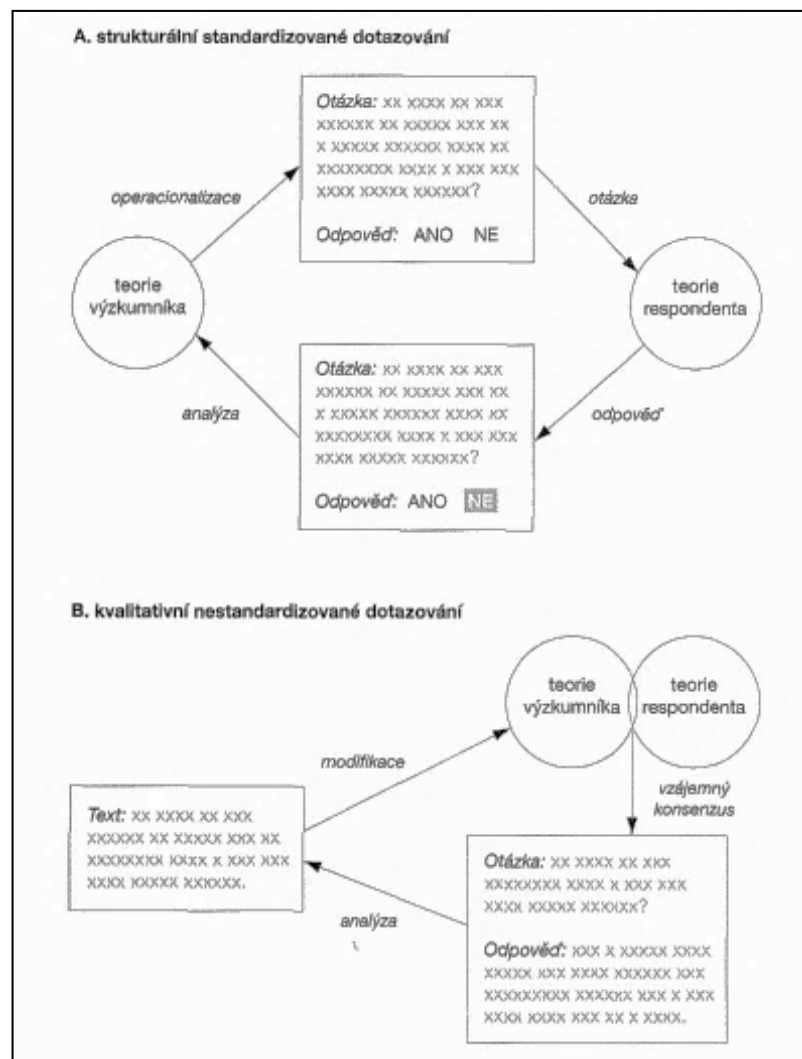
## 5.2 Metody výzkumu

Pro účely diplomové práce je použita výzkumná metoda rozhovoru. Tato metoda získávání dat byla vybrána z toho důvodu, aby bylo možné prostřednictvím otevřených otázek pochopit jednotlivé respondenty a zachytit jejich životní příběh v přirozené podobě. Provádění rozhovorů probíhalo v domácím prostředí rodiny. Ve většině případů bylo u vedení rozhovorů přítomno i dítě s postižením. Polostrukturovaný rozhovor měl za cíl klást přesně dané, předem připravené výzkumné otázky, které jsou na závěr vyhodnoceny, ale také otázky doplňující, volné, které vyplynuly z rozhovoru.

### Kvalitativní výzkum

Kvalitativním dotazováním jde o získávání odpovědí prostřednictvím naslouchání a kladení otázek lidem. Dotazování zahrnuje různé typy rozhovorů, dotazníků, škál a testů. Tyto metody mohou být použity zvlášť, nebo v kombinaci. Na obrázku č. 7 je vidět rozdíl mezi kvantitativním a kvalitativním dotazováním na příkladu rozhovoru. Část A ukazuje tok informací v kvantitativním dotazování. Cílem je vytvořit jednoduchý stimul, aby byla získána pravdivá odpověď respondenta. Identické stimuly pro všechny respondenty umožní dobře porovnat odpovědi mezi respondenty. Analýza dat získaných pomocí strukturovaného dotazování s uzavřenými otázkami je jednodušší. V krátkém čase lze získat mnoho odpovědí od velké části osob. Část B na obrázku představuje proces v kvalitativním rozhovoru. Výzkumník je přizpůsoben respondentovi. Při kvalitativním dotazování se nikdy nepředkládají dotazovaným předem určené formulace odpovědí. Platí zde svoboda dotazovaného volněji odpovídat, představuje to určité výhody:

- Můžeme zjistit, zda dotazovaný otázkám porozuměl.
- Respondent může vyjevit subjektivní pohledy a názory.
- Respondent může navrhnout možné vztahy a souvislosti.
- Můžeme tematizovat konkrétní podmínky situace dotazovaného (Hendl, 2005).



Obrázek č. 8: Kvantitativní a kvalitativní dotazování

Zdroj: Hendl, 2005, s. 165

## Rozhovor

Zvláštní pozornost je nutné věnovat začátku a konci rozhovoru. Je nutné prolomit případné psychické bariéry a zajistit souhlas se záznamem. Zakončení rozhovoru je důležitou součástí. Rozhovor můžeme definovat jako nestandardizované dotazování jednoho účastníka výzkumu jedním badatelem pomocí několika otázek. Účelem rozhovoru je získat vyličení žitého světa dotazovaného s respektem k interpretaci významu popsanych jevů (Hendl, 2005).

Polostrukturovaný rozhovor vytváří určité schéma, které je pro tazatele závazné. Schéma obvykle specifikuje okruhy otázek, na které se tazatel bude respondentů ptát. Otázky je možné zaměňovat v různém pořadí dle potřeby. K těmto daným otázkám můžeme

pokládat otázky doplňující (Miovský, 2006). Polostrukturovaný rozhovor je během celého procesu získávání informací velmi pružný. Pro potřeby diplomové práce byl zvolen polostrukturovaný rozhovor.

### 5.3 Výzkumný soubor

Dle Dismana, 2002, je konstrukce vzorku první technickou operací, než bude zahájena terénní operace. V kvalitativním rozhovoru jde o rozhodnutí, se kterým jedincem budeme hovořit nejdříve. „*Cílem konstrukce vzorku v kvalitativním výzkumu je reprezentovat populaci problému, populaci jeho relevantních dimenzí*“ (Disman, 2002, s. 304). Dostačující vzorek je takový, když již další nepřináší nic nového.

Výzkumný soubor je sestaven ze skupiny pěti maminek dětí s postižením. Takto vybraný výzkumný soubor byl ovlivněn samotným tématem práce. Rodiny dětí s postižením byly do výzkumného souboru vybrány na základě různých typů postižení. Maminky dětí s postižením byly vyhledány prostřednictvím sociálních sítí, kde si maminky sdílejí zkušenosti a jsou si vzájemnou oporou. Vyhodnocení rozhovorů je uvedeno ve výsledcích výzkumu. Pro účely této diplomové práce byl vzorek osob dostačující. Možnosti konání rozhovorů s respondentkami bylo využito po předchozí domluvě. Rozhovory se konaly v domácím prostředí respondentek. Záznam z rozhovorů je k práci přiložen v přílohách, údaje jsou vzhledem k ochraně osobních údajů a citlivým informacím anonymizovány. Přepisy rozhovorů jsou přiloženy v příloze této diplomové práce. Všech pět žen žije v Praze. Rodiny byly nazvány podle písmen abecedy, tedy rodiny A, B, C, D a E.

Věk matek dětí s postižením:

- 39 let
- 34 let
- 34 let
- 33 let
- 41 let

Věk otců dětí s postižením:

- 37 let
- 37 let
- 36 let
- 33 let
- 41 let

Věk sourozenců dětí s postižením:

- 12 let
- 2 roky
- 1 a půl roku
- 4 roky
- 13 let
- 10 let

Děti s postižením mají rozsáhlé diagnózy, které lze shrnout takto:

- rozhovor A
  - chlapec, 6 let, Downův syndrom, hypotonie, porucha štítné žlázy;
- rozhovor B
  - dívka, 2 roky, mikrocefalie, epilepsie, nevyvinuté ledviny, spasticita;
- rozhovor C
  - chlapec, 2 roky, dvojče, předčasně narozen, amputace dolních končetin nad kolenem, oboustranná hluchota;
  - chlapec, 2 roky, dvojče, předčasně narozen, hydrokéla, obstrukční hydrocefalus, strabismus;
- rozhovor D
  - chlapec, 22 měsíců, Smith-Lemli-Opitz syndrom, vrozené vývojové vady, nevyvinuté pohlaví – mikropenis, rozštěp patra, nadpočetný prst na jedné dolní končetině, na obou nohách dva prsty srostlé, vrozená vývojová vada srdce;
- rozhovor E
  - dívka, 3 roky, Downův syndrom, epilepsie.

## 5.4 Organizace a průběh výzkumu

Všech pět rozhovorů je pro jejich mnohočetnost uvedeno v příloze. Níže jsou uvedeny výzkumné otázky pokládáné při rozhovorech. Rozhovor, podobně jako výzkumné otázky, byl rozčleněn do základních oblastí a otázek zaměřených na ně. Oblasti reprezentované danými otázkami byly v rozhovoru promíchány a nenavazovaly přesně na sebe. Rozhovor byl polostrukturovaný, byly pokládány jak stejné výzkumné otázky, tak v průběhu rozhovoru i situačně další otázky, které pomohly ke zjištění cíle výzkumu.

V tomto případě se jedná dle Hendla (2005, s. 174-175) o určitý seznam otázek či témat, které je třeba s respondentem v rámci rozhovoru probrat. Samotný „návod“ zajistí, že

tazatel skutečně probere s respondentem vše potřebné a dá mu větší možnost volnosti při vedení rozhovoru.

Při volbě formy vedení rozhovorů s maminkami dětí s postižením byl zvolen polostrukturovaný rozhovor, kdy maminky mají možnost vyjádřit se volnější formou. Rozhovor dle návodu se jevil jako nejvhodnější možností pro získání potřebných dat. Na začátku rozhovoru byly maminky obeznámeny s jednotlivými oblastmi. Zároveň byl s maminkami sepsán Informovaný souhlas (viz. Příloha), který obeznámil maminky s využitím rozhovoru a s jejich právy na ochranu osobnosti. Jak je patrné níže, pro dosažení stanoveného cíle práce byl rozhovor směřován do čtyř základních oblastí. První oblast se zaměřuje na období sdělení diagnózy. Přináší samotný vhled do rodiny. Další oblast je zaměřena na potřeby matky plynoucí z péče o dítě s postižením, profesi a sociální status rodiny. Třetí oblast je již přímo zaměřena na vztahy uvnitř rodiny a na pocity maminky. Poslední oblast cílí na současnost a na budoucí aspiraci. Tyto oblasti byly modifikovány s ohledem k individuálním potřebám dětí.

Osnova rozhovoru maminek dětí s postižením byla následující:

- období sdělení diagnózy;
- potřeby matky plynoucí z péče o dítě s postižením;
- vztahy a společnost;
- současnost, vztah k sobě samému;
- budoucnost.

Pro diplomovou práci byly použity výzkumné otázky:

- Jak na rodiče zapůsobilo zjištění, že jejich dítě má handicap?
- Jaké faktory rodičům pomohly se se situací vyrovnat?
- Jak se změnila atmosféra v rodině a vnímání okolní společnosti?
- Čeho si na sobě maminky váží, jaký mají recept pro šťastnou rodinu, co vnímají jako nejdůležitější a jaká by byla jejich tři přání?
- Jaké jsou obavy z budoucnosti?

Následuje pět rozhovorů s pěti maminkami, které mají dítě, nebo děti s postižením.

## 5.5 Výsledky výzkumu

Všechny rozhovory s maminkami zkoumaného souboru jsou plné informací, rad pro další rodiče, kteří se ocitli v podobné životní situaci. Záměrně není uvedeno stejné opakující se klišé, výsledky výzkumu obsahují reprezentativní odpovědi, tak aby byla zachycena co největší různorodost. K vybraným oblastem není vždy uvedeno všech pět rozhovorů, protože některé odpovědi se shodovaly. Cílem diplomové práce bylo porovnat, jak se rodiče vyrovnávali s narozením dítěte s postižením a zjištění, jaké faktory pomohly rodičům přijmout tuto skutečnost. S jakými přístupy zdravotnického personálu, nejbližšího okolí i společnosti celkově se setkali.

Většina rodičů netušila, že se jim narodí dítě s postižením. Někteří z nich byli nespokojeni se sdělením diagnózy od zdravotnického personálu. Popisovali netaktní jednání. Po narození dítěte s postižením začali hledat informace, buď přes internet, ranou péči či odbornou literaturu. Většina rodičů uváděla pozitivní zkušenosti se sociální sítí, kdy se mohou anonymně svěřit se svými pocity či si přes tuto virtuální komunikaci našli kamarády se stejnými zkušenostmi. Rodiče popisovali, že není snadné sdílet strasti života dítěte s postižením s člověkem, který si tuto zkušenost nikdy neprožil. Maminky si moc nevšímalý reakcí od okolí, některé zas pociťovaly reakce negativní. V otázkách budoucnosti měly strach z bydlení, z finanční situace, z toho, zda zvládnou najít práci. Maminky vyjadřovaly obavy z osamocení, když by je partner opustil a „vzdal to“. Respondentky se dále obávaly, že onemocní a o potomka s postižením se tak nebudou moci postarat. Maminky dokázaly na sobě ocenit svoji silnou stránku, kdy se k situaci narození potomka s postižením postavily čelem, nerezignovaly a že to nikdy nevzdaly. Reflektovaly, že jim situace změnila celý život a je samotné. Maminky jako nejdůležitější vnímaly zdraví a rodinu, jejich přání se vztahovaly ke zdraví potomka. Receptem pro šťastnou rodinu bylo dle respondentek skromnost, láska, tolerance a „být spolu“.

Pomocí odpovědí pěti respondentek na výzkumné otázky bylo možné po jejich vyhodnocení potvrdit hypotézy. Předpoklad diplomové práce potvrdit či vyvrátit teorii byl naplněn. Teorie se shoduje s výpověďmi respondentek, které potvrdily informace autorů o průběhu vyrovnávání se s narozením dítěte s handicapem. Předpoklad, že rodiče byli ve fázi zjištění diagnózy dítěte šokováni, se potvrdil. Hypotéza, že k vyrovnání jim pomohli jejich nejbližší, a předpoklad, že rodiče mají strach z budoucnosti, se potvrdila. Domněnka, že rodiče pečující o své dítě s postižením jsou zatíženi psychicky, tělesně i finančně, se



potvrdila. Myšlenka, že sourozenci dětí s postižením mohou být svými rodiči přetěžováni, se potvrdila.

Fáze vyrovnávání jsou orientačním vodítkem pro lékaře, poradce a pro rodiče samotné. Většina rodičů prochází těmito fázemi velice podobně. Pokud rodič nesplňuje předepsané pořadí či daný průběh, neznamená to, že je něco špatně. Pouze to, že každý prochází vyrovnáváním individuálně dle dispozic člověka.

Důležité je zmínit, že dle Dala 2004 in Černá a spol. 2015, model přijímání dítěte s postižením pomáhá odborníkům intervenovat v rodině odpovídajícím způsobem ve správné době, ale nemůže se k fázím přijímání přistupovat jako k správným a nesprávným způsobům vyrovnávání se s problémem.

Na výzkumné otázky respondentky odpověděly takto:

- **Jak na rodiče zapůsobilo zjištění, že jejich dítě má handicap?**

Maminka z rozhovoru A uvedla svoji zajímavou zkušenost ohledně narození dítěte s Downovým syndromem: „...už od čtvrtýho měsíce dost problémy, jako že mi tvrdlo břicho a pořád jsem tak jako chodila k doktorovi, že něco není v pořádku, a pan doktor mě ujišťoval, že všechno v pořádku je...no, a když přišel den porodu, tak vlastně já jsem už přenášela, takže mi vyvolali porod... první, co jsme se dozvěděli, bylo, že se otočily sestřičky na operačním sále a začaly si tam šuškat...a paní doktorka přišla za mnou na jipku mi to oznámit...že udělá genetický testy, abych dala souhlas, a že to vypadá, že má Downův syndrom jako...nicméně nějak na mě dolehly všechny ty emoce, začala jsem brečet a nepřestala jsem, dokud manžela, kterého poslali domu...mu museli zavolat, aby za mnou přišel, protože jako já jsem nebyla schopna se uklidnit. Takže to bylo takový dramatický, takže jsme si tam potom spolu jakoby pobřečeli, kdy vlastně jako na nás to dolehlo, že vlastně nemáme zdravého syna...jsme se z toho tak jako oba dva zhroutili...jako na jednu stranu zhroutili, na druhou stranu jsme se podrželi v tu chvíli. Potom nějak jako v té nemocnici jsem si prostě, jakmile jsem se vybrečela, nebo dostala na normální pokoj, kde už jsem měla na starosti XXX, tak jsem fungovala jako normální máma, no...každou volnou chvíli jsem strávila tím, že jsem se trápila, kdy se stala chyba a že je to moje chyba a že prostě zničím život své rodině a jako co bude s XXX, až se o něj nebudu moct starat. Už tehdy jako jsem řešila, co bude...“

Maminka z rozhovoru B, které se narodila dvojčata, z něhož jedno dítě má kombinované postižení, uvedla: „*Při prvním těhotenství nám na prvním screeningu zjistili, že...že ten plod není v pořádku...my jsme se s manželem jakoby bavili ještě předtím, než nám sdělili, jaké postižení by bylo, jestli bychom si to miminko nechali nebo ne. A protože ta diagnóza k tomu byla...jako že by se to dalo, že by to dítě bylo...mělo by zdravotní problémy, ale nějak by mohlo fungovat. Ale potom nám obecně řekli, že to riziko toho potratu, toho samotného potratu nebo že by to miminko nepřežilo, bylo strašně vysoké, tak jsme to těhotenství ukončili. Takže my už jsme se jakože s tímhle tím – aha, možná postižené dítě – vlastně setkali. Spíš ten první rok byl pro mě takový že...nebo ten začátek...ehm, je to těžké říct (neví, jak pokračovat, odmlčí se a poté začne plakat). No... já jsem byla tehdy tak jako samozřejmě v šoku...já jsem si nějak úplně nechtěla připouštět, že to je tak strašné a postupně jako mi ta dětská lékařka říkala, když jsem se teda jakoby ptala...ehm...jako kdy se to začne projevovat? Jestli to bude třeba, jako až bude dítě běhat nebo tak, a ona mi řekl, že už v době miminka. No tak, vím, že jsme to tam s manželem obřečeli na chodbě...(odmlčí se). Nečekali jsme to a...takže to byla taková ta první reakce no.“ Maminka se při rozpomínání na nejtěžší chvíle ze začátku narození dvojčat rozplakala.*

Maminka dvojčat, která obě mají postižení, v rozhovoru C popsala svoji zkušenost: „*Už v těhotenství, ve dvacátém čtvrtém týdnu jsem prodělala operaci na placentě, kdy přepálili spojky, co měli kluci mezi sebou a vlastně od téhle operace se čekalo, který z kluků přežije a vlastně, kdy se spustí porod...jestli se to dotáhne do třicátého šestého týdne nebo ne. Po porodu řekli, že teda XX má odumřelé obě nožičky a je potřeba je amputovat, což proběhlo třetí den po porodu ale u mě, tím, že jsem si všechno nastudovala už v tom desátém týdnu, co mě může potkat a jak to může dopadnout, tak jsem s tím prostě počítala.“*

Maminka dítěte se vzácným postižením v rozhovoru D se podělila o svoji zkušenost z období sdělení diagnózy: „*No a až po porodu se teda zjistilo, že všechno není v pořádku a objevily se tam nějaké vývojové vady, které poukazovaly na tenhle syndrom. S tím, že v asi třicátém týdnu jsme ještě byli na nějakém tom genetickém vyšetření a tam nám paní genetička do zprávy napsala, že nevylučuje přítomnost tohoto syndromu, což v té době pro mě bylo něco úplně neznámého. Takže jsem si to našla na internetu, a když jsem si to přečetla, tak jsem se strašně zhrozila. Nicméně po porodu jsem si vzpomněla, že už jsem o tom někde četla, tak jsem si to znova vygooglila a vlastně ještě v porodnici nám dělali genetické testy, nám i malému, a tam už jsem si byla téměř jistá, že jde o tento syndrom,*

*protože malej měl asi devět vývojových vad, které k tomu patří. No já jsem vůbec nepočítala s tou variantou, že bychom mohli mít nemocné dítě. I když doktoři na to pořád poukazovali, tak člověk pořád věřil, že to bude dobrý. No a pak jsem tam byla já, která jsem skoro pořád brečela. A právě tady ta paní doktorka od začátku razila teorii, že to nejdůležitější pro XX je máma, že to jediné on k životu potřebuje. A tak nějak mi tu myšlenku předávala, že jsem ani nepřemýšlela, že bychom ho měli do toho ústavu dát.“*

Maminka dítěte s Downovým syndromem v rozhovoru E uvedla: „... počáteční šok. Jo, ten jsme prostě jakoby prošli v náky...jakoby fázi v rámci třeba já nevím dnů nebo maximálně dvou týdnů, že to bylo jakoby opravdu těžký. A to co vlastně my jsme se dozvěděli, bylo, že je zvýšený riziko, že miminko bude mít Downův syndrom. No a takhle to je, jó, že prostě člověk má v hlavě náč jakoby věci srovnány, ale přece jenom ten životní běh potom ještě přináší do toho něco, co jakoby velmi ovlivňuje tu aktuální situaci potom. No, takže to je takhle a v podstatě my máme takový zázemí, že jsme teda věřící, manžel je farář, já teda psycholog, to jsem říkala, tím chci říct, že jako pro nás jsou důležité některý hodnoty, který prostě to naše rozhodování pak jakoby ovlivňují docela zásadně. My jsme to těhotenství využili k tomu, abychom se v tom náč jakoby orientovali a abychom se náč jakoby mohli zadaptovat a náč se nato připravit, prostě tak, jak to šlo. Takže tak. Takže my jakoby ten šok jsme prožili na začátku toho těhotenství, a z mého pohledu, jako pro mě to bylo...snazší to náč zvládnout, než prostě...já si neumím představit takový to, jako vlastně nevědět a potom teda porodit. A v tom to jakoby všechno zpracovávat, tak jako prostě náč, jsme to měli jinak, no. Pro nás jakoby výhodnějc, z našeho pohledu... jo. Že jo, je tam otázka tak jako...prostě...v tom, v tý úplně jako první fázi toho šoku, my jsme samozřejmě se ptali sami sebe i navzájem i ty lékařky, jako jestli je něco, co jsme zanedbali. Takový ty jako pocity vinny okamžitě jako naskakují tomu, to se nedá jako náč se tomu úplně jako ubránit...ty emoce tam jakoby okamžitě jakoby nastoupěj. Velkej prostě strach, velká lítost, že jo.“

- **Jaké faktory rodičům pomohly se se situací vyrovnat?**

Maminka z rozhovoru A k tomuto uvedla: „Kdo mi nejvíc pomohl? Jako svým způsobem manžel, i když on má takovej ten styl, že se o tom, co cejtí, moc jako se nebaví...já jsem...on se s tím jako, si myslím, srovnal poměrně rychle, na rozdíl ode mě. Já osobně si myslím, že částečně nejsem srovnaná ještě ani dnes...ale tak já už jako extrémně dlouho prožívám nějaký zklamání nebo jako jsem zrovna teďko tady...jako ano, jsem praktik, dokážu jako fungovat prakticky, ale některý věci neskousnu jako. Jako já si myslím, že tohle se asi

*učí v tom klubu nejmenších dětí s Downovým syndromem, ale pro mě je to přes celou Prahu a jako dojít si někam postěžovat... ,mám taky Dauníka' ... “*

Maminka z rozhovoru B zavzpomínala, kdo jí byl v náročné životní situaci největší oporou: *„Asi to teda byl manžel, protože jak jsem říkala, já jsem měla problém o tom mluvit a on mi řekl: „Povídejme si o tom.“ A vím, že rodina, příbuzní se nám snažili pomoci, ale pomáhalo mi hodně to, že když jsem chodila s holkama třeba po lékařích, že chodili se mnou, abych to vůbec zvládla... Už v nemocnici nám říkali o tom, že máme kontaktovat ranou péči, že nám můžou pomoci, takže jsme s nima v kontaktu. Pracovala jsem na základní škole. Chybí mi škola. Nebo hodně mi chybí styk s lidmi. Najednou je člověk uvězněn doma a možná, kdybych měla jedno dítě, že bych si to užívala víc, že bych s ní podnikala víc aktivit nebo bych lítala za kamarádkami víc, než když mám dvojčata. Nevím. Ale chybí mi ty lidi... Ano. Už se lidi ptali. Reakce byla třeba: “To jste je měla tak rychle po sobě?” Protože oni vidí spíš jako ten obličej a oni když jsou holky oblečený, tak to není zas tolik vidět, ale ta hlavička přece jenom dělá hodně. No takže spíš takhle. Je mi jasné, že až holky budou v letních šatíčkách, že si budou lidi hodně všimát, že XY má tenké nožičky, jak tam nemá to svalstvo, takže to bude asi taky už výrazné.“*

Maminka z rozhovoru C uvedla, jak jí pomohly sociální sítě: *„Spíš postupem času na facebook přicházím podle toho, jak mě co chytne... Kam jsem mohla uniknout, tam jsem unikala. A jsou tam super lidi, musím říct. Fakt skvělí. Hodně mi lidi pomohli a poradili, co se týkalo těch ZTP průkazů, příspěvku na péči a vůbec hodně toho poradili, abysem věděla, na co máme nárok a na co ne, jakým způsobem se to vyřizuje, takže jsem potom vlastně na ten úřad nešla naslepo... Ted' co jsme v tomhle bytě, to finančně nezvládáme, takže čekáme jak na smilování boží na to, až nám přijde příspěvek na péči, abychom nebyli už v mínusu. Ted' nás čeká doplacení druhý půlky auta, takže všechny peníze, co má manžel ze stavebka, padnou na to. Ted' už nemáme žádnou finanční rezervu. A mámě dlužím docela dost peněz. Nemám ráda, když jsem na někom závislá.“* Dále si maminka vzpomněla, s jakými reakcemi od okolí se setkala: *„A ta její maminka jenom zašeptala, aby holčička o tom nemluvila, že mě to jako maminku musí bolet. Tak jsem se na ní otočila a řekla jsem jí, že to je v pořádku, že by se o tom mělo mluvit a že to není tabu. A vysvětlila jsem tý holčičce, že se takhle prostě narodil, že měl nemocný nožičky a ted' má umělý nožičky.“*

Maminka z rozhovoru D zmínila, co jí také v péči o dítě postižením pomohlo: *„Jo, jsme v péči rané péče, konkrétně diakonie Stodůlky, a paní k nám jezdí asi tak jednou za šest*

*týdnů nebo jednou za dva měsíce. Neřekla bych, že to využíváme nějak moc, spíš je to pro mě taková příjemná návštěva a vyhovuje mi, že za mnou přijedou domů a že nemusím nikam já. Vždycky nám přiveze nějaký hračky a XX dokonce naučila držet hračky v ruce, což mně nějak nenapadlo, že když to nechce, že mu to v té ruce mám podržet. A od té doby si dokáže všechno držet v ruce. Takže je vidět, že mají zkušenosti. A taky mi radili s příspěvkem na péči, posílali mi nějaký brožurky o tom, jak jsou ty postupy a tak.“*

Maminka z rozhovoru E řekla: „No a musím říct, že pro nás pro oba byla i jako hodně důležitá ta genetická. Protože její jako, prostě přístup, její způsob její komunikace. Prostě jako já musím říct, že já, já jsem byla hrozně, hrozně mile překvapená jo. Byla vopravdu teda perfektní. Je, je to skvělá, skvělá osoba a myslím si, že když jako...jo jakože ona tam byla v takový...jako samozřejmě profesionální roli, ale vůbec se nebránila prostě té svojí lidskosti, který byla prostě úžasná a nám to jako hrozně...nás to jako hrozně, hrozně jakoby podpořilo jo. Takže to, to byl jako taky důležitý. Ale jednoznačně, pro mě prostě manžel je, je v tomhle samozřejmě jako nejdůležitější. No to jo...zatím náky pomůcky, nebo něco takovýho není potřeba. To my jako nic takovýho, jako vyjímecného úplně jako neřešíme, ale samozřejmě jsme se dostali do situace teď teda, co se týká financí, tak teda vlastně nás raná péče nás podpořila v tom, abychom žádali příspěvek na péči. Což teda jako musím říct, že jako...já jsem vlastně zezáátku do toho jako vlastně vůbec nechtěla vstoupit, protože vim jako z té druhé strany, jak prostě to vždycky probíhalo nák jako složitě a jako náročně a jak jako rodiče tím byli vlastně jako zavalení úplně jako nadbytečně a nesmyslně. A, no, nicméně teď nakonec, že teda, že jo máme na to nárok, dobře. Tak jsme teda zažádali. Bylo to teda neuvěřitelný. Dostali jsme se až do fáze teda odvolání. Kde jsme nakonec teda prošli, jakože nám byl přiznán příspěvek na péči. Dokonce druhé stupeň, což nám jakože přišlo, že v rámci. Prostě to bylo přesně to, co jsme si nák říkali, že to by odpovídalo tomu, co vlastně ta XX jakoby obnáší. No, ale prostě vůbec, vůbec mi jako nepřipadá, že to celý jako stálo za to, jo. Byli jsme z toho jako celý takový na větvi. Nicméně, teďko můžu říct, že máme vlastně ještě jako kromě toho, že manžel teda vydělává, protože je normálně zaměstnaný, já mám rodičovské příspěvek, takže ještě pobírám teda příspěvek na péči. Můžu to říct vlastně od tohohle měsíce po ročním martýriu. No takže no a prostě, fakt nevím, jestli to...já ty rodiče teďko tak jako chápu, když si to jako zpětně vybavuju (rozhořčeně). No takže, ale samozřejmě má to jako dopad ten, že já jsem si myslela, že vzhledem tomu, že teda už třetí dítě, že už přeci jenom jakoby...nák jako...jsem si jako říkala, jsem si říkala, že nebude potřeba jako strávit úplně ty tři roky jako jenom teda doma, takže jsem měla něco jakoby že jo

vymyšlenýho, předjednanýho, tak to se jako všechno jako radikálně změnilo. Protože moje představa, že prostě až miminku bude šest měsíců, tak že pudu, začnu jako postupně, že pudu na jeden den do práce. No tak to vůbec, jako vůbec a v podstatě zatím jako je to tak, že já sice vlastně jsem v kontaktu se zařízením, kam teda dojíždím teďko jednou za čtrnáct dní na jeden den, no spíš bych měla říct tak jako na půl den a jako vůbec se neodvážuju vlastně nic plánovat, protože nevím. Jako nevím, jo, je to prostě otevřený, ale mám tu představu, že bych ňák tak pracovat chtěla a doufám, že to prostě jako pude. A nemyslim si, zatím to jako vůbec samozřejmě nevypadá, že by XX jako byla na tom tam úplně špatně, že by vlastně, jsme ji právě nemohli zařadit do školky, jo nebo že, že by ta separace ňák jako nemohla, nemohla vůbec jako začít, to jako nevypadá. Ale tak jako s epilepsií jsme taky nepočítali jo a přišla, takže to, to jsou takový věci, že se to moc, moc jako nedá plánovat. No ale jednoznačně to jako dopad má, jo že prostě v týhle době já jsem si myslela, že už budu téměř jako pracovat jestli ne na celej úvazek, ta ale na většinu a no na těch financích je to samozřejmě jako znát. No, ale tak my se snažíme prostě jakoby jak to de, no.“

- **Jak se změnila atmosféra v rodině, vnímání okolní společnosti je oblast vztahů, reakce společnosti?**

Maminka z rozhovoru A popsala svůj změněný partnerský vztah: „No, jestli je utahaněj...protože vlastně aby nás uživil, tak chodí od rána do večera do práce, tak děláme míň aktivit společně jakoby, protože s XXX toho nejde dělat tolik. Dost často mi vyčítá, že nevydělávám, že vydělává on, taková ta chlapská...myslí si, že všechno se dělá samo automaticky...hlavně jsem i nervák a jako když už to přeteče nějakou mojí hranici, tak jako bouchnu. Beru antidepresiva na to, protože těch bouchání bylo v poslední době fakt moc a to tělo to už nezvládalo...jsem byla víc nemocná než fungující matka.“

Maminka také uvedla, jak se změnilo vnímání okolí: „Ztratila jsem svoji práci, nikdo mě nechce zaměstnat...většinou to bývá v pohodě, jediný, co se mi nelíbí a je nepříjemný, když jsme na pískovišti a ty maminky: ‘ne, s nim si nehraj’. Anebo kdy dojde k situaci, kdy vlastně ty děti nevědí, ony ty děti nemají rády, když se jich jako nepatříčně jakoby dotýkaj. Takže oni zareagujou prostě nepřiměřeně, nemají cit v těch ručičkách.“

Maminka z rozhovoru B popisuje svůj partnerský vztah ovlivněn narozením dítěte s postižením: „No. Jak sama říkáte, jakmile je dítě v rodině, tak se to hodně změní a změní se ten život, protože se to všechno hodně přizpůsobuje dětem. A já se třeba přiznám, že po porodu nemá vůbec chuť na sex nebo je to velmi příležitostné. Pro mě je strašně důležitý

*odpočinek a... Nevím. Nevím, nedokážu říct, jak to jako změnilo...nebo my si říkáme, cítíme, že je nám to tak trochu na obtíž.“*

Maminka z rozhovoru C srovnává partnerský vztah změněný náročnou životní situací: *„Oba dva jsme zpružený, unavený, vyčerpaný. Dvojčata jsou moc. Tři jsou příliš... Tak když pominu to, že si nic nepamatuju, tak je tu jedna věc, která mě extrémně štve, a to je to, že se nedokážu k ničemu donutit. Neumím se věnovat malým dětem. Od malička jsem byla zaměřená spíš na ty starší a teď nevím, co s těma dětma dělat. X se naučil malovat si až ve školce. Prostě mně ty malý děti nic neříkaj. Já dělám, co mám a musím, prostě postarám se o ně tak, jak se má, ale neumím si s nima hrát...já si myslím, že toho, že si ze všeho dělám přes to všechno srandu. Člověk by si asi neměl z ničeho dělat hlavu.“*

Maminka z rozhovoru D vysvětlila svůj partnerský život po narození dítěte s postižením: *„Určitě v tom, že nemáme jeden na druhýho čas. A nemáme možnost sportovat společně bez XX. Takže nemáme moc čas se věnovat společným koníčkům, když jsme oba dva hrozně rádi jezdili na kole, na lyžích a na běžkách... A teď to děláme odděleně no...toho, že jsem silná osoba a že jsem se nezhroutila a nedala jsem malýho pryč. Asi se ničeho nebojím a vážím si toho, že jsem to zvládla a postavila se tomu čelem. Někdy si říkám, že jsem na ten život rezignovala, že se celej den o něj starám a pak si večer řeknu, že to byl stejnej den jako včera a zítra bude taky stejnej.“*

Maminka z rozhovoru E popsala svůj dopad na partnerský život: *„Já bych řekla, že no určitě má. Samozřejmě. Ale jestli třeba by se to...jako to co my prožíváme vlastně jako náky to svoje jakoby spojení v tom soužití, tak to si myslím, že naopak se jakoby spíš jako upevňuje a vzhledem k tomu, kolik třeba času my můžeme spolu trávit jakoby nák jenom samy dva, tak to vlastně my řešíme tak, že když už jakoby cejtíme, že jsme hodně zavelený a hodně, hodně prostě takový jako hodně vyčerpaný, protože že jo manželova profese znamená bejt jako neustále v kontaktu se, se spoustou lidí. A to je jakoby hrozně náročný, je to velmi únavný a my tam v rámci toho jsme došli k tomu, že vlastně je potřeba někdy úplně jakoby vypnout a jakoby utíct, vdejt.“* Dále maminka popisuje, v čem jí zkušenost změnila: *„Já bych řekla, že asi toho, že přestože jako svoje náky už zkušenosti a asi nákou větší ostražitost tak, že pořád zůstávám jakoby flexibilní. A tím myslím, jako otevřená i v myšlení i prostě v náky jakoby, náky schopnosti jako přijímat novy věci, přijímat a ne jenom informace, ale i právě náky situace, kterejm prostě jsme nák vystavovaný, takže pro mě, vono jako vzhledem k našemu způsobu života je tohle hrozně důležitý a ještě jako no, tohle mi nák jako jde, jo.“*

*Tak jako...a za to se teda jako oceňuju no a jinak.. To co snad, že, že se...já nemůžu teda říct o sobě, že jsem trpělivá, ale že, že se to jako učim pořád. V tom mi teda ta XX jako velmi pomáhá. “*

- **Čeho si na sobě maminky váží, jaký mají recept pro šťastnou rodinu, co vnímají jako nejdůležitější a jaké by byly jejich tři přání?**

Maminka z rozhovoru A vyjádřila, co je pro ní nejdůležitější: „*Já si myslím, že nejdůležitější je mít...ehm, já tomu říkám sociální zázemí. Takový to zázemí té rodiny, kdy ta rodina si pomáhá a jako prostě každý ten člen rodiny jako ví, že má nějakou tu oporu v té jako rodině...jakože když by něco nezvládal tak jako...ale bohužel u nás to moc není...jedna obava je bydlení, v klidu...aby XXX byl zdravější a abysme měli sociální zázemí. Mně nevadí pracovat, já pracuju ráda, ale vadí mi, že nemám takovou tu jistotu, takovýto zázemí, kde prostě mám v klidu bydlení a můžu jako...to jsou asi takový dvě asi jakoby tak... No, nejvíc mě trápí zdraví jakoby a to sociální zázemí. To je asi pro mě to nejdůležitější. “*

Maminka z tohoto rozhovoru uvedla, čeho si nejvíce na sobě váží: (smích) „*Na sobě? Že to nevzdávám nikdy. Pořád hledám jako něco nového pro XXX, ale zároveň teda se snažím... “*

V rozhovoru B se maminka vyjádřila k narození dítěte s postižením: „*Já když jsem byla malá, tak jsme u sousedů si hrávali s holčičkou, která má mozkovou obrnu a ta její babička mi vždycky říkala, že mám k té holčičce moc hezký přístup a že to jen tak někdo nemá. A teď si zpětně uvědomuju, že já mám vlastně taky dítě s postižením, a tak si jako říkám, že dítě s postižením se narodí do té rodiny, kde se o něj ty lidi dobře postarají. “*

Maminka z tohoto rozhovoru dále uvedla, co je pro ni receptem na šťastnou rodinu a co vnímá jako nejdůležitější: „*Recept pro šťastnou rodinu...asi láska a tolerance... Nejdůležitější je asi zdraví, abychom se měli všichni rádi, aby všechno nějak fungovalo...aby byla XY zdravá a aby naši rodinní příslušníci byli zdraví. A abychom mohli fungovat, což znamená...člověk může fungovat, ale potřebuje k tomu třeba i peníze. “*

V rozhovoru C maminka zmínila, co ji na zkušenosti změnilo: „*Jo, rozhodně mě to hodně změkčilo. Teď, když kdykoliv vidím nějaké sbírky, tak mám tendenci něco do té kasičky dát, ale nemám z čeho. Fakt mě to strašně mrzí. A když vidím bezpráví na maminkách s kočárkem nebo na handicapovaných dětech, tak v tu ránu se ozvu. Prostě nedělám to tak, že bych dala oči stranou. To v žádném případě. Ale tak držka jsem byla vždycky (směje se). “*



Dále popsala svůj recept na šťastnou rodinu: „*Skromnost. Určitě nechtít víc, než mám, a radovat se z toho, co je. Prostě jakmile je nějaký problém, tak člověk si pak váží i prkotin. Třeba když se ve skupince nějaká maminka dvojčátek pochlubila, že ve dvaceti čtyřech měsících kluk začal chodit, tak jí tam všichni hned zdrbli, ale kdo ví, co ta maminka prožívá...prostě kluk začal chodit a to je úžasný!*“

Maminka z tohoto rozhovoru uvedla, čeho si na sobě nejvíce váží: „*Já si myslím, že toho, že si ze všeho dělám přes to všechno srandu. Člověk by si asi neměl z ničeho dělat hlavu.*“

Maminka v rozhovoru D uvedla, jak ji změnila zkušenost narození dítěte s postižením: „*Určitě si víc vážím zdraví...a jinak ani nevím, jak mě to změnilo. Určitě to změnilo můj život, ale asi si sama neuvědomuju, jak to změnilo mě, jako osobu.*“ Dále doporučila svůj recept na šťastnou rodinu: „*Myslím si, že by lidi měli být co nejvíce spolu a podnikat ty věci, které měli rádi, jako když ještě neměli děti. To vidím jako velké plus. A nehádat se prostě kvůli zbytečností no. Neříkám, že my se občas taky nepohádáme. Většina hádek je třeba kvůli XX, že já mám pocit, že bych to dělala jinak než manžel, a ten zas si to dělá podle svého. Takže si taky myslím, že když už jeden něco dělá, tak nechat ho to dělat tak, jak to má on rád a jak si myslí, že je to dobrý, a neříkat mu furt, že to má dělat jinak.*“

Zároveň maminka uvedla, čeho si na sobě nejvíce váží: „*Toho, že jsem silná osoba a že jsem se nezhroutila a nedala jsem malýho pryč. Asi se ničeho nebojím a vážím si toho, že jsem to zvládla a postavila se tomu čelem. Někdy si říkám, že jsem na ten život rezignovala, že se celej den o něj starám a pak si večer řeknu, že to byl stejnej den jako včera a zítra bude taky stejnej... Ale pak se zas snažím užít si třeba víkend...*“

Maminka také uvedla svá přání: „*Tak určitě zdravýho XX a...no...já bych měla asi jenom jedno přání, prostě zdravýho XX.*“

Maminka z rozhovoru E reflektovala svoji změněnou životní situaci: „*To mě teda určitě změnila, ale já to asi ještě nedokážu nějak jako zreflektovat, jo. Tohleto fakt jako neumím v tuhle chvíli, protože jsem hodně jakoby v tom a neumím v tom moc...moc...no ja nevím. Možná jako ještě mnohem míň jako fakt třeba jako si dělám jakýkoliv plány jo nebo nevím.*“

Recept maminky na šťastný život byl následující: „*Já bych řekla, že to, že to je prostě náká jako vzájemná jakoby otevřenost a náká jako schopnost vlastně se jako přijímat vzájemně, ale s nákou jako úctou jo. A rozhodně si myslím, že sou strašně důležitý hranice a*

*to jako abysme je vlastně ňák všichni měli jo. Abych já byla ňák jako srozumitelná pro mýho manžela a moje děti, tak musím jako bejt ňák ohraničená. A zároveň musíme si držet hranice jakoby tý naší rodiny, což pro nás je hodně důležitý téma, vzhledem k tomu, kolik lidí se kolem nás jako pohybuje a chce bejt třeba, nebo potřebuje bejt v ňákým kontaktu. Takže to si myslím...to je jako naše zkušenost, že to prostě jako udržet ňák jako patří k tomu jako mít tu šťastnou rodinu v konečným důsledku.“*

Maminka vyslovila svá přání do budoucna: *„Tak já bych si přála, abychom byli pořád vlastně natolik zdraví, abychom dokázali spolu jako rodina fungovat jakoby co nejlíp. Takže...to je asi jedno. Takže to by bylo asi, abychom byli zdraví.“*

- **Jaké jsou obavy z budoucnosti?**

Respondentky v rozhovorech vyjadřovaly své obavy z budoucnosti:

Maminka v rozhovoru B: *„To, jak to s XY zvládneme. To, kde bude, jak bude těžká, jaká s ní bude manipulace a jaká bude organizace toho dne, když bych chtěla chodit do práce. To všechno teprve zjistíme, až to bude aktuální. Přemýšlíme časem asi o nějakém asistentovi, až to bude nějak potřeba.“*

Maminka z rozhovoru C: *„Že se to někomu zhorší. Že se něco stane manželovi, protože já bych to sama nezvládla. Že mě opustí. Kolikrát už se někdo zarazil, že máme nemocný děti a manžel je ještě pořád se mnou. Fakt se toho hodně bojím, že se stane něco klukům nebo že to manžel vzdá.“*

Maminka z rozhovoru D: *„Obávám se toho, že to jednou nebudu moci zvládat, že třeba onemocním a nebudu se moci o XX postarat. Manžel má cukrovku prvního stupně, takže to taky není zdravý člověk, a vím, že tady nebude do osmdesáti. Bojím se toho, že jednou tady nebude manžel a nebudu schopná se o toho XX postarat ani já. Nebo občas si i říkám, že se budu muset postarat o oba dva a nevím, jestli na to budu mít spíš fyzicky než psychicky. Tak toho se bojím a je to taková dlouhá budoucnost. Ještě to zatím nijak neřeším.“*

Maminka z rozhovoru E: *„Určitě mám spoustu obav. Mám spoustu obav, který se týkají vlastně jakoby nás všech jednotlivě. Mám spoustu obav, že vlastně jako někde se objeví ňáká komplikace jako u XX určitě, ale i u starších dětí, protože si uvědomuju, že prostě opravdu jako tak jak my žijeme ten život jako samozřejmě, že vlastně všechno jakoby funguje a všechno máme, takže se to jako může změnit velmi náhle a velmi jako neplánovaně a velmi jako zásadně. Takže tohleto. Určitě jakoby ty vobavy sou takový jako mnohem přítomnější*

*jo, než asi, kdybychom XX neměli. Si tak jako myslím, nevím. No mám, mám obavu, abychom jako vydrželi, abychom prostě...a to hlavně myslím sebe a manžela, abychom něk že jo zvládli děti dovést až tam, kam to bude možný. No a něk jako to je asi jakoby nejzásadnější. A to jsou jakoby něk jako oblasti. A ono potom to přechází do někých jako fakt konkrétních jako malejch nákejch strachů, který, který prostě přicházej jako s tím, co se zrovna jako odehrává, takže to určitě jo. A samozřejmě je to jako, nad tou budoucností jako velkej, velkej otazník jako z mého pohledu. Ale zase si prostě říkám, že, že ono to je, že to jakoby to myšlení tam něk jako ulitává, ale v zásadě to co je důležitý, to se odehrává jako v té přítomnosti, že jo. Takže mě to jako funguje, že prostě potom jakoby je...nebo já si říkám, tak jdeme jakoby krok za krokem. Jo a to co přijde, tak to něk jako přijde, ale zatím jako nevíme. No nejde to, není to vidět. Takže uvidíme.“*

Zde je několik sdělení maminek z rozhovorů směrem k ostatním:

Maminka z rozhovoru A své sdělení pro ostatní vztáhla ve směru k sociální oblasti: „No, vím, co bych chtěla říct sociálním pracovnícům – ať nám ty dávky nazáviděj. To jako, to vím stoprocentně...protože když si sednete na sociálce, každý tři měsíce tam musím chodit, a když si tam sednete a ta sociální pracovnice...dokonce jedna mi upřímně řekla, že nám to závidí a že se s tím strašně dlouho musela srovnávat... Někdy fakt dělaj zbytečný problémy a jsou naštvaní, že ty dávky bereme a máme tak vysoký dávky, aniž bysme museli chodit do práce... To mi vadí jako hodně, a to jako už jsem se několikrát dostala do situace, kdy jsem jako musela na někoho vykřiknout: „Já si to s váma klidně vyměním, není o co stát!“ Nejmén dvakrát, třikrát jsem musela takhle reagovat na sociálce. A mám takovej pocit, že i jsem se dostala do křížku s doktorem...kdy jednou jsem mu jako taky takhle...nevím, někdy mi ty lidi přijdou nepochopitelný. Ano, když jsem byla svobodná, neměla jsem děti, tak mi bylo trapný jít na úřad práce, nikdy jsem tam nešla, vždycky jsem si platila sociální zdravotní sama, když jsem si třeba udělala prázdniny prostě. Ale teď? Já jsem odváděla daně poctivě, odváděla jsem všechno poměrně dlouho, měla jsem, jsem pracovala poctivě do svých 15...nikdy jsem nepodváděla. Nevidím důvod, proč bych si nemohla říct o pomoc a o sociální dávky. A nevidím důvod, proč by mi to měl někdo vyčítat. Proč mi to vyčítají? Já jsem chodila k doktorovi a šla bych na potrat, já bych toho člověka do takový mizerný situace nerada jako toho človíčka porodila, ale bohužel ani ta věda jako mi nepomohla se tomu vyvarovat. Já jsem věděla, že nemáme sociální zázemí na to, abychom se starali o postižený dítě...ale nic

*jinyho mi nezbylo a do ústavu ho nedám jen proto, abych někoho uspokojila, abych mohla chodit do práce...jako... Ať ti, co nám záviděj ty dávky, ať přestanou závidět.“*

Maminka z rozhovoru C chtěla vzkázat čtenářům této diplomové práce: *„Ať život neberou moc vážně. Ať si z toho dělají srandu. Všichni, co máme nemocný děti, máme strach, co s nima bude, až my tady nebudem. A ten strach nikdy neskončí, tak je dobrý dělat si z toho srandu. Co jiného zbývá? Brečet nad tím odmítám.“*

Další maminka z rozhovoru D chtěla říci závěrem:

*„Když jsem jednou četla diplomovou nebo bakalářskou práci právě o tomto syndromu, tak tam slečna popisovala zkušenosti se dvěma klukama, jeden byl v domácí péči a druhý byl v ústavu. Tak když jsem to četla, tak mi trošku nastínilo ten život, jak jakoby v těch rodinách probíhá, a přišlo mi to docela dobrý. Proto jsem si říkala, že vám chci přispět svým názorem, že to třeba někomu pomůže se s tím lépe vyrovnat. A co bych řekla na závěr? Prostě život je svině a musíme se s ním poprat (směje se). Říkám si, že nám XX přišel třeba i proto, abychom se nějak s manželem upevnili ten vztah nebo abychom si dokázali, že jsme silní. A ačkoliv si to někdy neuvědomujeme, tak si myslím, že jsme silní, že jsme to zvládli docela dobře. Tak prostě...postavit se k tomu čelem no. Jako utéct se dá vždycky, ale člověk by si měl dokázat, že to zvládne. Třeba přijdou v životě ještě mnohem horší věci. Třeba jednou se na tohle podíváme a řekneme si, že to ještě nic nebylo. Kdo ví, co nás v životě čeká.“*

Maminka z rozhovoru E se svěčila závěrem:

*„No asi jenom, že prostě jakoby vyjádřit náskou podporu. Že prostě (pomlka), já jako věřím tomu, že jakoby žít s dítětem, který má jakoukoliv odlišnost, takže prostě, že to má smysl. A že to patří k našemu životu a že prostě, takhle je to úplně v pořádku. A jenom teda fakt jako podpořit, že to můžeme zvládnout.“*

## **5.6 Doporučení pro speciální pedagogy**

*"Problém postiženého dítěte je v prvé řadě problémem rodiny. Pokud chceme, aby se rodina mohla plně zúčastnit života společnosti a žít tak jako druzí, je nutné zajistit poradenský servis tam, kde rodina s dítětem žije. Situace, kdy mohou rodiče řešit problémy okamžitě v momentě jejich vzniku, umožní každodenní soužití rodičů s postiženým dítětem. (...) Včasná odborná péče, kterou pracovníci center dětem poskytnou, je nutná nejen pro jejich vzdělávání a osobnostní rozvoj, ale má i nesporný společenský a sociální význam také*

*pro rodiče těchto dětí, kteří jsou vystaveni náročným životním situacím spojeným s péčí a výchovou postižených dětí." (Kubová, 1995, s. 8).*

Rodičům dětí s postižením, které se projeví hned po narození či později v průběhu života, je určitě vhodné doporučit, aby co nejdříve navštívili střediska rané péče. Ve střediscích rané péče pracují odborníci, kteří se snaží vyhledávat rodiče dětí s postižením i v nemocnicích. Zde odborníci sdělují rodičům informace tak, aby se k nim dostaly v co nejčasnější fázi zjištění postižení, kdy jsou rodiče tímto faktem šokováni. Rodičům by měl být k dispozici odborník, který jim pomůže při zvládání emočních prožitků.

Bylo by žádoucí, aby poradci rané péče měli co nejvíce informací i na webových stránkách a v letáčcích, které by měly být přístupné v nemocnicích. Střediska rané péče by měla být aktivní v pořádání přednášek na jednotlivé druhy postižení, pořádat co nejvíce seminářů a kurzů pro rodiče.

Dále by se měla podporovat informovanost pedagogů o veškerých poradenských zařízeních, na které se mohou rodiče obrátit. Budoucí speciální pedagogové by měli znát veškeré vhodné přístupy a metody, jak pracovat s rodinou dítěte s postižením. Neustále se musí pracovat na budování vzájemné spolupráce mezi lékaři a odborníky z rané péče.

Mělo by se stále usilovat o co nejefektivnější depistáž klientů rané péče. Centrum Provázení, které bylo již zmíněno v předcházejících kapitolách, se snaží působit na zdravotnický personál např. vydáním učebního textu, kde například uvádějí vhodné formulace oznámení diagnózy rodičům a rodinným příslušníkům. Jak sami uvádějí, v těžkých momentech stačí být jen člověkem. Být pro ruce, být schopen nabídnout podporu a dát průchod emocím. Rodiče potřebují od lékaře pochopení jejich obav, přikládat důležitost všem informacím, které lékařům sdělují. *„Většina rodičů nikdy nezapomene, jakým způsobem a za jakých okolností jim byla diagnóza sdělena (...) co funguje: říci rodičům, že je čistě jen na nich, zda a kdy o tom chtějí s okolím mluvit. Někdy pomáhá napsat rodině a kamarádům sms: „Prosím, teď se mě neptejte, až budu mít sílu, tak vám o tom sama povím.“ To pomáhá hlavně v situacích, kdy dítě zemře, a rodiče jsou vystaveni zvědavým pohledům. Samo okolí je vlastně nejisté, někdy tzv. „chodí kolem horké kaše“ a palčivému tématu se vyhýbá, nebo se dokonce začne zcela vyhýbat i rodině. Je to tím, že neví, jak reagovat, neví „co je správné říci a co ne“. I z tohoto úhlu pohledu je dobré svému okolí sdělit, co od něj teď rodiče žádají.“* Lékařka z dětské kliniky Hana Kolářová zmiňuje k Centru provázení: *„Centrum Provázení je pro nás velkou pomocí především proto, že se nám na*

*pacienty nedostává tolik času, kolik by bylo potřeba. Při výuce na lékařských fakultách se navíc neklade důraz na etiku a psychologii, ač jsou to podle mě jedny z nejdůležitějších předmětů. Centrum je jakýsi spojovací článek mezi námi a pacientem.*“ (Podpora rodiny pečující o dítě se vzácným onemocněním, těžkým zdravotním postižením či ohrožené nízkou porodní hmotností, 2015, s. 21-23).

Centrum Provázení uvádí dva aspekty sdělování informací. První je prostorově vyjádřený – prostor bez hluku, vybavený vhodným nábytkem. Naprosto nevhodná je chodba nemocničního zařízení, pokoj lékařů apod. Důležité je sdělit, že rodiče mohou zůstat v místnosti určitý čas po vyřčení diagnózy. Druhý aspekt je samotné sdělování informací – informace podává vždy lékař, sděluje celou podstatu postižení, tedy projevy, příčiny atd., důležité je popsat dostupnou léčbu, nezamlčovat nepříznivou prognózu. Všechny reakce na sdělení diagnózy, které byly v této práci zmíněny, jsou přirozené a existují postupy, jak pomoci s jejím zvládnutím. Je vhodné zdůraznit a poradit kontakt na další organizace, poradenské služby a psychologickou podporu. (Podpora rodiny pečující o dítě se vzácným onemocněním, těžkým zdravotním postižením či ohrožené nízkou porodní hmotností, 2015).

## 6 Závěr

Narození nového člena rodiny vnáší mnoho očekávání a radosti. Rodiče dítěte mají vše nachystané, těhotenství prožívají obvyklým způsobem. Bohužel tato očekávání může nabourat informace, že se dítě narodí s handicapem. Rodiče zjišťují, že nevědí, co si pro dítě přichystat, co očekávat. Tato informace přináší spoustu nejistot a zklamání. Rodiče si dle času zjištění diagnózy prochází různými fázemi a reakcemi již během těhotenství nebo až po narození dítěte s postižením. Diplomová práce *Reakce rodičů na narození dítěte s postižením* představuje několik zátěží, se kterými se rodiče musí vypořádat.

Práce ukazuje, jak se s touto zátěží mohou rodiče vypořádat a kdo jim v tom může pomoci. Významným zdrojem pomoci je služba raná péče, která podporuje dítě v jeho vývoji, ale je i důležitou podporou pro celou rodinu. Další významnou novinkou ve zdroji pomoci je Centrum provázení, které poskytuje podporu a provázení rodinám dětí, u kterých byla stanovena nepříznivá zdravotní diagnóza. Rodiče se mohou svěřit s bezprostředními pocity, ale také získat rady a konkrétní pomoc. Pomoc pro rodiče by měla přijít ihned poté, co se rodiče dozvědí o diagnóze dítěte. Rodiče by měli vědět, že na situaci nejsou sami a mohou se obrátit na odborníky. Rodina dítěte s postižením má jinou sociální identitu a je výjimečná. Narozením dítěte s postižením musí rodina změnit svůj životní styl a přizpůsobit svoje potřeby potřebám dítěte.

V teoretické části studie jsou uvedena východiska pro výzkum. Ve čtyřech kapitolách jsou vymezeny základní pojmy jako zvládání zátěže (coping) a stanoveny zdroje a strategie zvládání. Teorie byly analyzovány a dány do komparace s provedenými rozhovory. V průzkumu praktické části byla zjištěna fakta o prožívání rodičů či vyrovnávání se se situací narození dítěte s postižením do rodiny.

V praktické části byly stanoveny výzkumné otázky: jak na rodiče zapůsobilo zjištění, že jejich dítě má handicap, jak se rodiče s touto situací postupně vyrovnávaly, jaké faktory jim pomohly se se situací vyrovnat, jak se změnila atmosféra v rodině a vnímání okolní společnosti. Další výzkumné otázky se zaměřily na vztah k sobě samé, jaký je recept maminek na šťastnou rodinu, co vnímají jako nejdůležitější, jaká by byla jejich tři přání a jaké jsou jejich obavy z budoucnosti. Pomocí odpovědí na výzkumné otázky bylo potvrzeno, že se teoretická část shoduje s částí praktickou. Na zjištění, že se narodí dítě s postižením, maminky reagovaly šokem. Rodiče se museli vyrovnat se zátěží, kterou vůbec neočekávali.

Bylo potvrzeno, že reakce rodičů na handicap dítěte záleží také na zkušenostech rodičů a na dobu, kdy se o diagnóze dozvěděli a mohli se tak dostatečně připravit.

Pro výzkum byla použita metoda polostrukturovaného rozhovoru. Celkem bylo provedeno pět rozhovorů. Bylo zjištěno, jak maminky situaci prožívaly, jakou zkušenost měly s lékaři a jak narození dítěte s postižením změnilo je samotné, jejich rodinu a manželství. Pro všechny maminky bylo narození dítěte s postižením šokem, některé uváděly i nespokojenost s přístupem lékařů. Život rodiny se od této události změnil, maminky uváděly stmelení rodiny, ale na druhou stranu dopad na intimní stránku života s partnerem. Oblast pracovní a finanční se také změnila, maminky měly obavy z budoucnosti.

Konkrétní navrhovaná doporučení byly směřovány v oblasti vhodného přístupu lékaře při sdělení diagnózy. Za největší přínos práce vzhledem k řešené problematice je možné považovat podrobné a souhrnné teoretické zpracování této problematiky doplněné o výpovědi respondentek.

Byly stanoveny cíle a k nim příslušné hypotézy. Vyhodnocením odpovědí na výzkumné otázky položené pěti respondentkám byly potvrzeny hypotézy, a tím splněny stanovené cíle. Předpoklad diplomové práce potvrdit či vyvrátit teorii byl naplněn. Teorie o průběhu vyrovnávání se s narozením dítěte s handicapem se shoduje s výpověďmi respondentek. Předpoklad, že rodiče byli ve fázi zjištění diagnózy dítěte šokováni, se potvrdil. Hypotéza, že k vyrovnání se s narozením dítěte s postižením jim pomohli jejich nejbližší, se potvrdila. Předpoklad, že rodiče vyjadřují obavy z budoucnosti, se potvrdil. Domněnka, že rodiče pečující o své dítě s postižením jsou zatíženi psychicky, tělesně i finančně, se potvrdila. Myšlenka, že sourozenci dětí s postižením mohou být svými rodiči přetěžováni a přehlíženi, se potvrdila.

Cílem diplomové práce bylo porovnat, jak se rodiče vyrovnávali s narozením dítěte s postižením. Většina rodičů netušila, že se jim narodí dítě s postižením. Někteří z nich byli nespokojeni se sdělením diagnózy od zdravotnického personálu. Popisovali netaktní jednání. Po narození dítěte s postižením začali hledat informace, buď přes internet, ranou péči či odbornou literaturu. Většina rodičů uváděla pozitivní zkušenosti se sociální sítí, kdy se mohou anonymně svěřit se svými pocity či si přes tuto virtuální komunikaci našli kamarády se stejnými zkušenostmi. Rodiče popisovali, že není snadné sdílet strasti života dítěte s postižením s člověkem, který si tuto zkušenost nikdy neprožil. Maminky si moc nevšímalý



reakcí od okolí, některé zas pociťovaly reakce negativní. V otázkách budoucnosti měly strach z bydlení, z finanční situace, z toho, zda zvládnout najít práci. Maminky vyjadřovaly obavy z osamocení, když by je partner opustil a „vzdal to“. Respondentky se dále obávaly, že onemocní a o potomka s postižením se tak nebudou moci postarat. Maminky dokázaly na sobě ocenit svoji silnou stránku, kdy se k situaci narození potomka s postižením postavily čelem, nerezignovaly a že to nikdy nevzdaly. Reflektovaly, že jim situace změnila celý život a je samotné. Maminky jako nejdůležitější vnímaly zdraví a rodinu, jejich přání se vztahovaly ke zdraví potomka. Receptem pro šťastnou rodinu bylo dle respondentek skromnost, láska, tolerance a „být spolu“.

Vést život s dítětem s postižením přináší mnoho těžkostí, ale i radostí. Kéž by tato práce byla povzbuzením pro další rodiny dětí s postižením. Raná péče EDA si tuto diplomovou práci zařadí do své knihovny, takže bude přístupná pro maminky, které navštěvují tuto ranou péči. Mohou se s některými příběhy ztotožnit a uvědomit si, že pocity, které zažívají, sdílejí i jiné rodiny. Zvláštní poděkování patří maminkám dětí s postižením, které sdílely své pocity a zkušenosti, jež mohly být prezentovány v této diplomové práci.

## 7 Seznam použitých informačních zdrojů

BAŠTECKÁ, Bohumila. *Terénní krizová práce: psychosociální intervenční týmy*. Praha: Grada, 2005. Psyché (Grada). ISBN 802470708x.

COHEN, S., & LAZARUS, R.S. (1979). Coping with stress of illness. In G.C.Stone, F.Cohen & N.E. Adler (Eds), *Health psychology: a handbook*. San Francisco, CS: Jossey-Bass. Pp. 217/254.

ČERNÁ, Marie. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Vydání druhé. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 2015. ISBN 978-80-246-3071-7.

EDITED BY DIETY GRINGHUIS, Jo Moonen. *Children with partial sight: development, parenting, education and support*. Doorn: Bartiméus, 2002. ISBN 9071534413.

FOURNIER, Jean-Louis. *Kam jedeme, tati?*. Brno: Computer Press, 2009. ISBN 9788025126943.

HOSKOVCOVÁ, Simona. *Psychická odolnost předškolního dítěte*. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 8024714248.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2008. ISBN 9788073674854.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Jak zvládat stres*. Praha: Grada, 1994. Pro vaše zdraví. ISBN 8071691216.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada, 2002. Psyché (Grada). ISBN 80-247-0179-0.

KOPECKÁ, Ilona. *Psychologie: učebnice pro obor sociální činnost*. Praha: Grada, 2011-. ISBN 9788024738772.

KELNAROVÁ, Jarmila a Eva MATĚJKOVÁ. *Psychologie: pro studenty zdravotnických oborů*. Praha: Grada, 2010-. Sestra (Grada). ISBN 9788024732701.

KUBOVÁ, L.: *Speciálně pedagogická centra*. Praha: Septima, 1995. ISBN 80-85801-42-6.

LESNÝ, Ivan. *Zprávy o nemocech mocných: Významné historické postavy očima neurologů; lit. upr. Gustav Hajčík ; ilustr. Milan Mysliveček*. 2. dopl. (1. soubor.) vyd. Praha: Horizont, 1989. ISBN 80-7012-010-x.

MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 3., rozš. a přeprac. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 2003. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 8086429199.

MAREŠ Jiří. *Posttraumatický rozvoj člověka*. Vyd. 1. Praha: Grada Publishing, a.s., 2012. – 200 s. ISBN – 978 – 80 – 247 – 3007 – 3

MATĚJČEK, Zdeněk. *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. Praha: SPN, 1992. Psychologická literatura. ISBN 80-04-25236-2.

MATOUŠEK, Oldřich. *Metody a řízení sociální práce*. 3., aktualiz. a dopl. vyd. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0213-4.

MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 9788024713625.

MOJŽÍŠOVÁ, Adéla, Petra SAMCOVÁ a Alena MACHOVÁ. *Vybrané sociální determinanty zdraví u rodin s dětmi s postižením. Aktuální otázky sociální politiky – teorie a praxe*. 2014, 1/2014(8). ISSN 1804-9095.

MUŽÁKOVÁ, Monika. *Byly to naše děti: o fenoménu lásky a sounáležitosti k rodičům a jejich dětem s mentálním postižením v každodennosti totality*. V Praze: Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta, 2016. ISBN 978-80-7290-874-5.

NOVOSAD, Libor. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-509-7.

OPATŘILOVÁ, Dagmar a Zita NOVÁKOVÁ. *Raná podpora a intervence u dětí se zdravotním postižením: Early support and intervention for children with disabilities*. Brno: Masarykova univerzita, 2012. ISBN 9788021058804.

PAULÍK, Karel. *Psychologie lidské odolnosti*. Praha: Grada, 2010. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-2959-6.

PEŠOVÁ, Ilona a Miroslav ŠAMALÍK. *Poradenská psychologie pro děti a mládež*. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1216-4.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 4., rozš. a přeprac. Praha: Portál, 2008. ISBN 9788073674144.

VÁGNEROVÁ, Marie, Iva STRNADOVÁ a Lenka KREJČOVÁ. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 9788024616162.

VÁGNEROVÁ, Marie, Zuzana HADJ-MOUSSOVÁ a Stanislav ŠTECH. *Psychologie handicapu*. 2., přeprac. vyd. V Praze: Karolinum, 2004. ISBN 8071849294.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Vývojová psychologie I.: dětství a dospívání*. Praha: Karolinum, 2005. ISBN 80-246-0956-8.

ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *Poradenství pro pozůstalé*. Praha: Grada, 2008. ISBN 9788024717401.

Selye, H. (1983) The Stress Concept: Past, Present and Future. In: Cooper, C.L., Ed., *Stress Research Issues for the Eighties*, John Wiley & Sons, New York, 1-20.

ŠOLCOVÁ, Iva. *Vývoj resilience v dětství a dospělosti*. Praha: Grada, 2009. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-2947-3.

ŠULOVÁ, Lenka. *Raný psychický vývoj dítěte*. Praha: Karolinum, 2004. ISBN 80-246-0877-4.

### **Internetové zdroje**

CHRASTILOVÁ, Gaurí. *Jak se vyrovnat s postižením dítěte* [online]. 2012 [cit. 2017-02-12]. Dostupné z: <http://www.sancedetem.cz/srv/www/content/pub/cs/clanky/jak-se-vyrovnat-s-postizenim-ditete--44.html>

*Fáze vyrovnávání se s těžkou nemocí a ztrátou* [online]. 2015 [cit. 2017-02-12]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/rady-a-informace/faze-vyrovnani-se-s-tezkou-nemoci-a-ztratou>

*Registr poskytovatelů sociálních služeb* [online]. © Obecně prospěšná společnost Sirius, 2011 [cit. 2017-02-12]. Dostupné z: <http://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/registr-poskytovatelu-socialnich-sluzeb.shtml>

Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, [online]. 2017 cit. [2017-03-11]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

## 8 Seznam příloh

### Příloha č. 1 – Informovaný souhlas s využitím výzkumného rozhovoru

#### Informovaný souhlas s využitím výzkumného rozhovoru

Zaznamenaného pro účely výzkumného projektu diplomové práce

Výzkum probíhá pro účely zpracování diplomové práce „*Reakce rodičů na narození dítěte s postižením*“ vedené na Pedagogické fakultě Univerzity Karlovy v Praze doc. PhDr. Leou Květoňovou, Ph.D..

#### I. Informační list

Účast na rozhovoru je dobrovolná. Účastník rozhovoru má čas si vše promyslet. Jakékoliv nejasnosti budou účastníkovi vysvětleny výzkumníkem. Rozhovory budou nahrávány a následně doslovně přepsány a poté analyzovány. Během rozhovoru budou kladeny upřesňující otázky. Účastník má plné právo na otázky neodpovídat, pokud by pro něj byly nepříjemné, popřípadě rozhovor kdykoliv ukončit. Výzkumný rozhovor bude anonymizován. V rozhovoru budou dodrženy principy Listiny základních práv a svobod, zejména ochrana osobnosti, soukromí, jména, dobré pověsti, osobních údajů a osobních písemností, ochrana autorství a svoboda vědeckého bádání. Audiozáznam rozhovoru a osobní údaje budou zpracovány dle zákona č. 101/2000 Sb. o ochraně osobních údajů.

#### II. Prohlášení účastníka

Podpisem účastník rozhovoru stvrzuje, že souhlasí s dobrovolnou účastí na tomto rozhovoru.

V..... dne.....

Podpis:.....

#### III. Prohlášení výzkumníka

Výzkumník Bc. Kristina Hájková potvrzuje, že účastník nebyl k souhlasu donucen a souhlasil s rozhovorem svobodně a dobrovolně.

V..... dne.....

Podpis:.....

Informovaný souhlas je vyhotovený ve dvou stejnopisech, z něhož každá ze stran obdrží po jednom.

## **Příloha č. 2 – Rozhovory s respondenty**

### **Rozhovor A**

**„Když byste si měla sebe a svou rodinu představit, tak co byste o sobě a o své rodině řekla?“**

*„Tak... (pousmání) Ted' jste mě úplně dostala! (smích) Jsme klasická prostě rodina... ehm... mám manžela, potom mám zdravou dceru, dvanáctiletou XY a potom se nám narodil XXX, kterému ted'ka budou... bude šest let...“*

**„mhm“**

*„...je to chlapeček s Downovým syndromem... mmm, XXX má, ehm, XXX má stupeň postižení čtyři, což vlastně vzniklo díky tomu, že vlastně jako Dauník má těžkou hypotonii a poruchu štítné žlázy, takže je to s ním trochu složitější než s klasickými Dauníkama... XY, ta chodí do základní školy a XXX tento rok začal chodit do speciální třídy do mateřské školky. Do ted'ka chodil jen do stacionáře a potom chodíme na rehabilitace, na fyzioterapii, na hippoterapii, na canisterapii... mhm, co bych ještě jako... máme asistenčního pejska, kterýho ted'ka cvičíme na zkoušky, protože XXX potřebuje podpořit motivaci, má střední mentální retardaci... co ještě bych... manžel ode mě ještě neodešel... (smích)*

*Co bych vám ještě jako o nás řekla? No já nepracuji, na rozdíl od mého manžela, kterej je OSVČ, já nepracuju, starám se jenom vlastně o rodinu a ted' minulý rok jsem se dostala do programu od Evropské unie, kdy pomáhají rodičům postižených dětí, takže jsem získala grant na další vzdělání a udělala jsem si rekvalifikace na pracovníka v sociálních službách, práci grafického studia a naposledy tvorbu webu. (odmlka) A každou volnou chvíli, co mám, tak jako věnuju brigádám, kdy vlastně tvořím pro lidi jakoby webovky, protože si potřebuju taky něco přivydělat, že jo...bohužel náš stát ne vše hraří, takže prostě mě to nutí jako si jako hledat, i když sem doma, práci... a bohužel naše školka, co je jako v dosahu bydliště, má jenom do tří, takže nemůžu chodit ani na zkrácený úvazek, nedá se to jako stihnout někam chodit jako do práce a XXX je hlavně tak často nemocnej, že mě ani nikdo zaměstnat nechce. Jinak bydlíme v pronájmu, bereme příspěvek na bydlení, protože to nemáme šanci, že jo, uplatit... potom bereme příspěvek na péči na XXX, příspěvek na děti... no a to je asi tak všechno.“*

**„Děkuji. A když byste mi mohla říct o té situaci, kdy se XXX narodil... tak celkově, dobu těhotenství.“**

*„No, já jsem otěhotněla v době, kdy jsem měla úraz nohou a protože to trvalo více jako rok a byla jsem doma, protože jsem se... jak se to řekne slušně? Vysekala na skútru (pousmání) a potom už to bylo pro mě takový jako... nevím, chtěli jsme tak jako dvě děti a tak nějak jako se mi podařilo, tak nějak jako ne cíleně, ale tak jako jsem otěhotněla. Byla jsem doma, měla jsem teda už od čtvrtýho měsíce dost problémy, jako že mi tvrdlo břicho a pořád jsem tak jako chodila k doktorovi, že něco není v pořádku a pan doktor mě ujišťoval, že všechno v pořádku je... posílal mě na ultrazvuk do Genetu a prostě všechny vyšetření a všechno vyšlo v pořádku... No, a když přišel den porodu, tak vlastně já jsem už přenášela, takže mi vyvolali porod... ale bohužel prostě po osmi hodinách, kdy jsem měla kontrakce po minutě, tak jsem byla otevřená jenom na tři centimetry a XXX se prostě rozhodl jako... “*

**“...stávkovat.“**

*„...Stávkovat a jeho srdíčko začalo jakoby ztrácet... já nevím, jak se tomu říká? Mělo jenom těch osm... normálně má dítě mít těch 140 těch úderů a on jich měl jen 80, tak se rozhodli pro císařský řez... Ten mi teda udělali a hnedka vlastně co vyndali XXX, tak ho odnesli, manžel ten, ten vlastně šel s XXX jako na vyčištění... no a sestřičky se otočily a začaly si tam šuškat. No tak manžel se nenechal odbít, takže mu bylo sděleno, že není všechno v pořádku... Ehm, mě vezli, potom si pamatuju, že mě vezli chodbou, tak manžel tak jako byl z toho takovej nešťastnej, jako ze něco je v nepořádku... Tak mě odvezli na jipku, poté za mnou přišla paní doktorka, kdy mi teda sdělila ze má XXX Downův syndrom. Ale já jsem teda nevěděla v tu chvíli, jako co to vlastně znamená Downův syndrom... Nicméně nějak na mě dolehly všechny ty emoce, začala jsem brečet a nepřestala jsem, dokud manžela, kterého poslali domu... mu museli zavolat, aby za mnou přišel, protože jako já jsem nebyla schopna se uklidnit. Takže to bylo takový dramatický, takže jsme si tam potom spolu jakoby pobřečeli, kdy vlastně jako na nás to dolehlo, že vlastně nemáme zdravého syna... Jsme se z toho tak jako oba dva zhroutili... Jako na jednu stranu zhroutili, na druhou stranu jsme se podrželi v tu chvíli, protože můj manžel má (pousmání) takovej styl humoru, že to jako obrátí... ,Tak co, budeme mít doma číňánka, no (pousmání), takže to zvládnem! (pousmání) Takže jako v tu chvíli jako prostě to tak bylo a potom já jsem to na chvíli neřešila, protože jsem měla zdravotní problémy, protože jsem vykrvácela víc, než bylo normální, takže se zvažovalo, že mi daj transfúzi, kterou jsem teda já odmítla, protože jako když to není úplně životu nebezpečný, tak nechci cizí krev, kdo ví, co v tý krvi je. Nikdo mi nezaručí, že prostě odfiltrujou všechno anebo udělaj všechny testy na všechny nemoci... Ehm, nechtěla jsem*



*prostě cizí krev, takže mě nechal na jipce, no ale hnedka po operaci vlastně já jsem se jednu noc - no, vyspala, nevyspala - a ráno jsem se tam prostě se probudila stylem, kdy se tam doktoři dohadovali, kdy jeden doktor potřeboval volnou postel pro dalšího pacienta po operaci a paní doktorka z jipky zase mě nechtěla propustit, protože jsem nebyla ve stavu k převozu, že jo... Takže se tam začali dohadovat a paní doktorka, která potřebovala tu volnou postel, za mnou přišla, jestli bych mohla vstávat a odejít na normální pokoj? Což teda mě úplně jako dostala. Jen jsem rezignovaně řekla, že ať se nezlobí, ale že nevstanu... jako prostě já jsem měla strašně nízký tlak a neměla jsem dostatek krve, motala se mi hlava, přitom jsem ležela, nebyla jsem schopna vůbec... oni po mě chtěli, abych odešla sama, že nemůžou čekat na zřízence, kterej mě odveze... Což jako mě strašně zarazilo a...Jenomže už jsem byla tak vysílená, že jsem prostě na tohle fakt neměla jako... Řekla jsem prostě, že ne. Jako ať si dělaj, jako co chtěj, ale prostě jako... že to prostě fakt jako nejde. Takže potom mě vzali s celou postelí a odvezli mě. S celou postelí! (smích) Prostě jako... No a potom jsem byla na normálním pokoji na gynekologii, protože nebylo místo. Potom mě po dvou dnech nebo nějak tak, kdy já jsem chodila, že jsem si vzala třeba voziček a sama jsem došla na to porodní, na to novorozenecký oddělení, protože jsem chtěla kojít, chtěla jsem fakt jako tomu dát, tomu drobečkovi fakt co nejvíc, prostě protože jsem věděla, že to bude potřebovat... No ale teda moc příjemný na mě nebyli no... Nelíbilo se jim, že jim беру vozík, o kterej se opírám, jenomže já jsem nebyla schopna se jako nějak jinak se tam dostat, že jo... Protože přeci jen, po tom císaři máte všechny ty svaly břišní přefiknutý, takže to není žádná sláva, nicméně jsem tam docházela, jim se to nelíbilo, ale tak to už... jsem si to vybojovala prostě. Potom mě umístili na pokoj hned vedle sesterny, no ale ten přístup některých těch sester byl dost jako hroznej, protože mi třeba jako ani neoznámily, že XXX je na tom tak špatně, že mu třeba... eee, dávaj další krev, nebo třeba že je na sluníčku nebo... Jo, takže já tam připravená, prsa připravený... že jo, příprava jako horkou vodou, jako pořádně mu to jakoby... protože jsem měla hodně mlíka, měla jsem hodně jakoby ty prsa nateklý, takže jsem mu je musela rozmasírovat prostě, aby fakt měl šanci i on s tou hypotonií prostě se nabumbat... Tak prostě mi ani neoznámili, že ho nepřivezou, jo... Takže jsem tam s nima dost bojovala. Doktoři byli celkem příjemní, vždycky jako: „Přijďte za náma, my vám to vysvětlíme, jo... jo, snažili se mi vždycky všechno vysvětlit. Dali mi tam i kontakty, který jsem později využila... Hlavně kontakt na paní doktorku Janíkovou ze stacionáře Dar. Ta mi jako pomohla potom hodně v podstatě... no a potom už mě to tak jako hodilo do vody a plav! Takže jsem začala shánět informace, začali jsme... od prvního týdne jsme začali cvičit*

*Vojtovu metodu. No a začal koloběh nekonečných doktorů a rehabilitací a.. Ale já jako povoláním produkční prostě i umím shánět informace, že jo, takže na internet, sháním si informace... (odmlka) Jsem taková jako aktivní maminka, kdy jsem se dostala i do takový situace, kdy jsem s nim začala ve dvou měsících už jako jezdit na hippoterapii. Potom se naskytla možnost založit hippoterapii, takže jsem založila hippoterapii... No a potom to teda skončilo, protože bohužel někteří lidi se prostě nesnesou a já jsem moc pravdomluvná... (smích) Ale jakoby v nějakých aktivitách pořád jakoby pokračuji pořád. Pomáhám různým charitám a jako je toho strašně jakoby moc. (odmlka) Udělala jsem pro XXX jako stránky..."*

**„To jste mi posílala, to jsem se dívala..."**

*„... tam je vlastně i jakoby spot, kterej jsem natočila...Byli jsme na festivalu Mental Power Prague Film... tak jako jsme... snažíme se tak nějak jako žít dál, co nejlíp to jde."*

**„Můžu se ještě zeptat na to těhotenství - když vám dělaly ty vyšetření, dělaly vám i takový ty invazivní metody, jakože vám odebírali tu plodovou vodu..."**

*„Ne, ne."*

**„Jenom ultrazvuk a nějaký vyšetření z krve vám dělali?"**

*„Jenom z krve, a to vyšlo v pořádku."*

**„V pořádku, takže oni neměli vlastně..."**

*„Neměli důvod, on neměl žádnou jakoby viditelnou vadu na tom... na ultrazvuku, jako mívají Dauníci... třeba jako menší nějakou nosní kůstku nebo nějaký takový jako znaky... XXX jako tohle všechno měl v normě."*

**„A myslíte si tedy, že když byste to věděla v tom těhotenství, že by... když by se vám to zjistilo, tak že byste se s tím srovnala lépe? Když byste věděla v tom těhotenství, že se má narodit dítě s Downovým syndromem, byste na to třeba byla připravená? Anebo naopak by to bylo horší, že byste to těhotenství prožívala hůř?"**

*„Tak já jsem dost citlivej člověk, takže já bych to asi hodně prožívala (odmlka). Jako je těžký říct, coby kdyby... Ale vím, že mi nemáme nějak vyloženě s manželem dobrý sociální zázemí, takže já bych do toho nešla."*

**„Mhm, takže byste si nechala udělat potrat, kdyby to šlo?"**

*„Mmm..." (souhlasně přikyvuje)*

**„Tak a vy jste vlastně toho XXX měla v kolika letech?“**

*„Mmm, v dvaatřiceti? Mhm, takže tam jako žádný rizika... no až od 33 se to dělá... se dělají testy...“*

**„A říkali vám nějakou vlastně příčinu toho, proč má ten Downův syndrom?“**

*„Ne, jenom mám takovej pocit, že na tý genetice paní doktorka mi dala na výběr, že může udělat testy, jakoby jestli jako to způsobuju já, anebo manžel. Ale s manželem jsme se domluvili, že to nechceme vědět.“*

**„Mhm, když už to tak je, tak proč v tom pátrat.“**

*„No, proč se v tom nimrat. No a hlavně abysme potom... aby jeden z nás obviňoval toho druhýho, to jako... tohle fakt jako nepotřebujeme vědět prostě jako... Ale vím, že podle genetiky prostě se u XXX se první buňka špatně rozdělila a potom... už to šlo jako v každý buňce.“*

**„A vy jste tedy říkala, že o té diagnóze jste se dozvěděla teda potom od doktora a ne teda moc příjemným způsobem... že jste se tam musela spíš doptávat...“**

*„No, ani ne od doktora...první, co jsme se dozvěděli, bylo, že se otočily sestřičky na operačním sále a začaly si tam šuškat. A paní doktorka přišla za mnou na jipku mi to oznámit... Že udělá genetický testy, abych dala souhlas, a že to vypadá, že má Downův syndrom jako.“*

**„A paní doktorka už byla příjemnější?“**

*„Jo, ta byla v pohodě, ta mi to říkala úplně normálně a prostě jako do očí a rozhodně byla velice příjemná v tom, že vlastně jako... se snažila mě i uklidnit, že se neděje nic děsnýho, že Dauníci můžou jako žít poměrně normální život, že je jen zvýšená jakoby péče o ně, že mají nějaký jako zdravotní přidružený problémy... jako říkala mi to narovinu, no... žádný... No a teda na můj vkus trochu moc optimistická, jo (smích), ale jako řekla mi to fakt jako skvělým způsobem, na rozdíl od těch sester...“*

**„...mmm...“**

*„...ale byla to doktorka z genetiky, že jo, ne všichni ti doktoři tam byli potom takoví jako. A obzvlášť sestřičky, no tak to...no a potom, když jsem byla na tom novorozeneckým... samozřejmě já jsem poměrně citlivěj člověk a takže jako ne všechno jakoby zkousnu rychle,*

*takže když jsem tam chodila potom večer po chodbách a brečela jsem tak jako... nějaký takový jako kecy, jako ,všechny matky to musej vydržet', mi vůbec jako..."*

**„...nepřidávaly.“**

*„nepřidávaly, přesně no. Jako prostě... To si myslím, že by si tohle měl ten zdravotnický personál uvědomovat, že každý člověk je jiný a tohle poslouchat prostě nemá jako ta maminka zapotřebí. Jako fakt, to je to poslední jako, to aby na mě někdo vyjížděl, ať přestanu brečet, jenom kvůli tomu, že prostě to musím zkousnout a že ostatní maminky to mají taky takhle... to prostě jako pro mě bylo dost nepřijatelný.“*

**„To chápu. A už třeba v té porodnici, zvažovala jste třeba odložení do jiné péče?“**

*„Ne.“*

**„Nenabízel vám to ani nikdo jako alternativu?“**

*„Mně to nikdo nenabízel, já jsem dala jako najevo, jako že to nepřipadá v úvahu hned na začátku.“*

**„Ani potom v průběhu jste třeba nezauvažovala...“**

*„...eee... nee...ne. XXX byl celkem normální mimino, jako ano, těch rehabilitací bylo děsně moc a bylo to 4x denně cvičit Vojtovku, ale nikdy jsem necítila, že by to bylo tak strašný, abych ho musela dát do ústavu, jako a byla bych bez něj.“*

**„Já se ptám právě proto, že některý maminky mi sdělovaly tu zkušenost, že doktoři jim hned nabízeli... a říkali, ať ho dají radši do ústavu...“**

*„Ne, já jsem právě, ta genetička ve mně právě vzbudila už od začátku...“*

**„...naději?“**

*„Ne naději, ale prostě jako...že se s tím dá něco dělat. Dala mi najevo, že je zbytečný ho dávat do ústavu, že... ano, zmínila se o tom, ale řekla to stylem jako, že jenom kdybych to já osobně nezvládla a bylo by to tak strašně hrozný, že bych to nedávala, tak že ta možnost je, ale že to je to úplně poslední... Prostě jako nikdy to neřekla tak, jako dejte ho radši do ústavu, nebo... to ne, to mě se teda rozhodně jako nestalo. Ano, potom někteří doktoři jako teda občas řeknou takovou blbost, jako ,proč ho nedáte radši do ústavu?' nebo takový...“*

**„Aha, tak s tím jste se setkala...“**

*„...ale já jsem zrovna narazila na paní doktorku, která jako nikdy jako neviděla důvod, proč bych ho měla dávat do ústavu, takže jako...“*

**„Mhm, dobře. Takže vy jste vlastně říkala, že ty počáteční reakce vaše byly velmi emotivní, tedy že jste to vnímala samozřejmě... když to tak můžu říct... negativně nebo...“**

*„No, tak byla jsem z toho nešťastná, brečela jsem jak krokodýl asi měsíc nebo dva, jako při každé příležitosti, jo a ten první týden na jipce jsem brečela takovým způsobem, že museli zavolat mého manžela po hodině, kdy už byl doma (pousmání), takže ho museli zavolat, takže vlastně mě nedokázal nikdo uklidnit, že jo. Ale... (odmlka) potom nějak jako v té nemocnici jsem si prostě, jakmile jsem se vybrečela, nebo dostala na normální pokoj, kde už jsem měla na starosti XXX, tak jsem fungovala jako normální máma, no.“*

**„Mhm, takže jste se s tím hned nějak tak dokázala... hned jakoby smířit a spíš se naladit na to, co se s tím dá dělat, jestli to takhle můžu říct?“**

*„Ano, myslím si, že já jako kozoroh prostě jako začnu řešit jako to... ano, mě to třeba ale pořád mě to vnitřně jakoby drásalo.“*

**„Mhm.“**

*„Nejhorší bylo asi, jak to oznámit rodině, jo... jako to bylo asi nejtěžší jakoby. To bylo fakt... neříkali jsme to potom rodině, nevolali jsme jim to jako jo. Až když přijela máma a viděla XXX, tak jsme teda řekli jako, že má Downův syndrom, ale v klidu. Nebo když se tam stavila švagrová a tak jsme řekli jako ,no a má Downův syndrom no'...Ale nějak jako, že bysme to všem obvolávali nebo takhle, to ne jako, spíš jsme to nechávali tak jako vyklidit, jako co z toho bude, z toho neznáma.“*

**„Takže si myslíte, že s tou situací vám nejvíc pomohlo...samozřejmě přítomnost manžela, ten vám byl oporou, a potom to, že jste měla tu dobrou doktorku, tu genetičku, která vás naladila na tu jinou pomoc, jak to dál řešit?“**

*„Určitě no, ta v podstatě mi doporučila fyzioterapeutku a vlastně jsem rovnou najela na fyzioterapii už v nemocnici, takže už jsem jela ten...“*

**„A když byste měla říct, co bylo nejvíce náročný pro vás ze začátku?“**

(ticho)

**„V té nemocnici třeba?“**

*„No, v nemocnici ten přístup sestřiček, to bylo hrozný, to bylo jako... jako když vám neřeknou ani co s tím dítětem dělají... A vy tam s těma prsama jako jste připravená, vy máte přebytek toho mlíka, potřebujete se toho zbavit, abyste nedostala do těch prsou zánět... To mi vadilo a potom jsem hlavně byla na pokoji s maminkou, která kouřila, a sestry vyměnily moje mlíko za její lahvičky, takže moje dítě dostávalo mlíko kuřačky, že jo, to už mi taky jako dost vadilo, to bylo hodně jako nepříjemný.“*

**„A to jste byla na Praze 6?“**

*„V Motole, mhm, to mi jako vadilo hodně, no.“*

**„To chápu.“**

*(smích) „To bylo takový dost nepříjemný, no. Jinak já jsem dávala mlíko zas klasicky na jipku, já jsem měla vždycky mlíka dost, když jsem měla děti, bohužel XXX měl tak silnou hypotonii že... ehm...“*

**„Nepřijímal to mlíko?“**

*„Jsem ho nemohla kojit, takže jsem do lahvičky odstříkávala a dávala jsem mu z lahvičky. Přikládala jsem ho dál jako, aby se mi tvořilo jako mlíko, ale on nebyl schopnej jako to mlíko vysát s tou svojí hypotonií. Ale jak jsem se hodně nervovala, tak jsem asi po měsíci ztratila jako mlíko, prostě ze dne na den, jako hodně jsem se tou situací jako trápila a hlavně tím dojížděním na fyzioterapii a jako 4x denně cvičit Vojtovku... A v podstatě, když to mám shrnout, jako co bylo pro mě nejhorší, tak nejhorší na tom všem bylo cvičení Vojtovky. Je to metoda, kterou prostě... s kterou já jsem se nikdy nesmířila, je to prostě pro mě moc násilná metoda vůči tomu dítěti a XXXu toho jenom a jenom brečel... a já jsem potom brečela z toho, že on brečí a byla jsem z toho strašně nešťastná. Sice jsem to vydržela do roku a čtvrt s ním pravidelně 4x denně cvičit, ale to bylo na moji psychiku jako to nejhorší, co mohlo bejt, cvičení Vojtovky. A kdybych věděla, že hippoterapie mu bude pomáhat mnohem víc než třeba Vojtovka, tak tu Vojtovku vůbec necvičím. Jenomže to vím až teď.“*

**„A myslíte, že ta Vojtovka mu teda pomohla?“**

*„No tak já si myslím, že zrovna XXX ne. Že XXX je tak natolik citlivej, že jemu spíš ublížila. Jako po tý psychický stránce je to pro něj tak násilný, že mu to spíš uškodilo. Jenomže doktoři prostě mi pořád posílali jako na fyzioterapii, kde se cvičila Vojtovka a já jsem jim slepě jako důvěřovala. A to, že je ta hipoterapie a dá se cvičit i jako nenásilnou formou, jsem přišla až jako, když mu bylo třeba rok a půl.“*

**„No, na tu Vojtovku jsou rozdílný názory, no...“**

*„Ano, jsou děti, který tu Vojtovku hodně potřebují, ale XXX zrovna byl ta vzácná výjimka, kdy jemu ta Vojtovka si myslím, nedala nic. Je to tak no, některým bohužel to nezabírá, no... a je to doopravdy trápení někdy i pro ty děti. Takže pro mě psychicky jako Vojtovka byla jako... a manžel to s nim cvičit nechtěl, takže potom jsem se s nim já přetahovala a prala a bylo to jako... nechtělo se mi jako. Už ten mu přístup jako, vnitřně se mě se s nim ani nechtělo cvičit a jako bylo to i něco proti mně, no...“*

**„Tak a tady to postižení se začalo projevovat hned po tom narození, předpokládám?“**

*„Jo, u XXX určitě. Hm, on je těžkej hypotonik, takže...“*

**„A kdybyste měla říct, kdo vám nejvíce pomohl?“**

*„Kdo mi nejvíc pomohl? Jako svým způsobem manžel, i když on má takovej ten styl, že se o tom, co cejtí, moc jako se nebaví... já jsem... on se s tím jako, si myslím, srovnal poměrně rychle, na rozdíl ode mě. Já osobně si myslí, že částečně nejsem srovnaná ještě ani dnes ... ale tak já už jako extrémně dlouho prožívám nějaký zklamání nebo jako jsem zrovna teďka tady... jako ano, jsem praktik, dokážu jako fungovat prakticky, ale některý věci neskousnu jako.“*

**„Vy jste hodně rychle se přehoupala teda na to... z toho šoku, kdy jste vlastně se vyplakala, tak jste se dokázala obdivuhodně hned zorientovat a říct si, co teďka s tím.“**

*„Ale myslím, že to je jenom tou mojí povahou, ale určitě, já jsem tam pořád chodila a brečela jo, že na jednu stranu ano, našla jsem v sobě tu sílu jako se o něj starat, ale na druhou stranu - každou volnou chvíli jsem strávila tím, že jsem se trápila, kdy se stala chyba a že je to moje chyba a že prostě zničím život své rodině a jako co bude s XXX, až se o něj nebudu moct starat. Už tehdy jako jsem řešila, co bude. Což vím, že teďka je jako nesmysl řešit protože... takhle, já to jako realisticky vím, že je to nesmysl, ale stejně se tím trápím každou volnou chvíli, že jo. Tak rozum říká, potrat' to, ale... A kupodivu mi taky hodně pomohla kamarádka...“*

**„Mhm...“**

*„...a byla to paní, která tam se mnou ležela v Motole na rizikovým, když jsem měla problémy a ona už teď porodila v květnu, my až v červnu a ona za mnou chodila a třeba mi koupila pro XXX monitor dechu, no a tak nějak jako mě držela nad vodou. To si myslím, že jako mě*

*podržela víc nad tou vodou než rodina. Jako kromě manžela teda. (pousmání) Že jako přijde mi, že mi jako pomáhá fakt jako... ,potřebuješ něco, potřebuješ s něčím pomoci... seš úžasná, že to zvládáš', tak nějak jako od ní jsem dostala víc pomoci, než jako od vlastní rodiny... A tak jako třeba moje maminka se mi snažila pomoci, jenomže ta je až z Brna, takže jako ta pomoc byla jenom omezená. Moje máma, ta se s tím smířila poměrně jako v pohodě, rychle, můj táta to tak nějak jako moc nepřijal samozřejmě, ale jako když ho viděl, tak byl ráda jako...Jenom ho to jako asi nějak vnitřně mrzelo, že máme postižený dítě nebo nevím, von už zemřel, takže tohle mám jenom zprostředkovaný vod mý mámy, ale jako se s tím moc nesmířil nikdy, mu to bylo asi líto nebo... No a moje tchýně, to radši ani nebudu komentovat! (smích) Až některý švagrový vůbec nebudu komentovat... “*

**„Mmm... to vůbec nepřijali teda?“**

*„Ehm... (odmlka) Asi to už i přijali. (odmlka) Ale jak to říct? My si prostě nerozumíme no.“*

**„Takže vás ani nenavštěvují, nebo...“**

*„Jo, to je, i když teda ted'ka jsme na takovým bodu mrazu, kdy já se se švagrovýma nemusím, ale máme takovou v rodně zajímavost, že bejvalka mého manžela je zároveň i jakoby nevlastní švagrová.“*

**„Aha...“**

*(pousmání) „A v podstatě je to jedinej člověk z tý jeho famílie, s kterým se stýkám, děláme společně akce, podporujeme se, pomáháme si, jezdíme na společnou dovolenou a ona mi nevyčítá, jak se starám vo XXX...a prostě... funguje za všechny ty ostatní švagrový.“*

**„A teda ta tchýně a ty ostatní, ty teda by vám nejradši radili, jak co dělat jo, nebo...“**

*„No, já dělám všechno blbě, eee, špatně se starám o XXX a prostě trápím svého manžela vytíráním podlahy – chudáček! Po práci ještě musí makat doma (smích), no to prostě nemá ani fakt cenu ani komentovat. A to jsem řekla jenom poslední historky.“*

**„A i po tom narození XXX přijali, nebo...“**

*„Já nevím, jestli ho přijali... “*

**„Nebo nějaký jejich reakce?“**

*„Když jsem byla...XXX je dost závislej na ipadu, on je XXX tak trochu autista v některých věcech, což vlastně obecně všichni jsme autisti, že jo, každej má rád svoje zvyky, nicméně*



*XXX prostě když jsem jezdila na návštěvy k manželově rodině, tak jsem se teda jako v poslední době před necelým rokem dostala do konfliktu: „tak jako ten ipad, ty nám kazíš děti a je to moc nahlas a vůbec to tady jako to, my se chcem koukat na televizi“. Tak jsem odešla s XXX do jiný části baráku a vlastně jsem zjistila, proč mám jezdit někam na návštěvu, když jsem stejně s XXX v jiným bytě na druhý straně baráku? Tak jsem tam přestala jezdit. A když jim to tak strašně vadí, že jim kazím jejich děti, tak tam vlastně XXX nemusí být. Tak jako já prostě si chci taky odpočinout a nemám na to energii, šest let si s nimi jenom hrát od rána do večera, to prostě nezkousne žádná máma. A taky potřebuju si na chvíli sednout a odpočinout si... Tak mu dám ipad, ať se kouká v klidu na pohádky, já na tom nevidím, jako jak vidíte, tak my nemáme jenom ipad, ale teďka jsme začali i jako malovat a dělám s ním... mám tamhle kouzelný písek, vyrobila jsem pro něj jakoby knížku.“*

**„To jste vyrobila“ To je hezký...“**

*„Když se podíváte, tak támhle (ukazuje) máme i tabuli na kreslení, prostě jako máme těch aktivit jakoby moc. Ale to neznamená, že jako to budu s ním dělat od rána do večera a zmagořím z toho.“*

**„A ten ipad má i dotykovej, že jako může na něm cvičit...“**

*„Jojojo. Tady má takhle svůj ipad, má tam své hry, nejradši má youtube, ale má tam i jako různý jakoby ... on si to tam třídí sám.“*

**„No tak tím se hodně učí, i jako tím, jak vy říkáte, že si to třídí, že si to sám ovládá.“**

*„Jojojo, tady má třeba statek, kde vždycky tam má nějaký zvířátko a to jde večer uspinkat... třeba tady máme pejska jooo... (maminka ukazuje tazatelce Ipad) Může na něj ťukat, co dělá a když to, tak někde ho tady dá spinkat. „*

**„A má to i anglicky...“**

*„Jo, tady, von to zná líp no. A takhle on tam má jakoby různý...“*

**„Ale tím se hodně učí, dneska už to zařazují i školy jako do svého vzdělání jako doplněk...“**

*„Jo, ale je na tom tak trochu závislák, ale samozřejmě, když mu ten ipad neukážu celej den, tak si na něj nevzpomene. No tak vidíte to no jako... Někteří autisti jsou právě na tom pak závislí. Ano, potom třeba zkusí ‚ají, ají‘, nemluví teda jako XXX, tak jako vím, že chce ipad, ale když ho zaměstnám něčím jiným, tak kolikrát jsme bez ipadu, není to nic jako tragickýho,*

*ale samozřejmě - chcete se v klidu najíst – pustíte mu ipad. Chcete v klidu uvařit- pustíte mu ipad. Využívám ho poměrně hodně. “*

**„Když ta technika dneska je tak rozsáhlá, tak proč ne...“**

*„Upřímně, abych z toho nezmagořila. Já bych si nedovedla představit, že bych byla jako bez ipadu. To, i kdybych snad neměla na chleba, tak ten ipad koupím. “*

**„To víte a některý maminky i posadí dítě k televizi a to je jejich jediná zábava jako a to jsou třeba děti zdravý...“**

*„No no... ale jako dělám s ním spoustu jinejch aktivit, takže myslím si, že to není takový, jako že bysme jenom byli zavřený doma před televizí nebo u ipadu, ale prostě jako XXX mi vzal jako takovej ten můj osobní život, takový to – čas na mě no. Jako vím, že třeba když je nemocnej, takto je s ním teda hodně práce, protože vlastně se musí odsávat, že jo, aby mohl dýchat, změřit teplota, doplňovat tekutiny, zabavit ho nějak a jako je to tak náročný. Já... celou noc nám prokašle a já už v 6, v 7 vstávám, protože on jako to má tak nastavený, že v sedm vstává, i kdyby já nevím co, a to že jde spát až v jednu ráno prostě jako (pousmání), tak jakoby je to prostě jakoby náročný. Někdy že třeba se přistihnu, že jsem si tejden nedala sprchu, protože jako že jsem v takovém koloběhu, pořád že pořád něco musím, že někdy prostě se dostávám do stavu kdy, jako nemám čas vůbec... “*

**„Sama na sebe?“**

*„Sama na sebe, a to mi vadí jako dost. “*

**„A když je třeba ted'ka v té školce?“**

*„No, já jsem ted'ka zrovna po čtrnácti dnech, kdy byl nemocnej... “ (pousmání)*

**„Jo...“ (pousmání)**

*„Takže mám dneska druhý den, kdy včera jsem šla na procházku se psem, pořádně jí vyběhat, protože už začala být dost nervózní z těch desetimínutovek, co s ním dělám... dala jsem si v klidu oběd, kdy jsem fakt pomalu jedla (pousmání) a šla jsem v klidu nakoupit. A dneska je vlastně druhý den, (pousmání) a to trávím s váma. (pousmání) No a do toho dělám ještě zakázku jako web a ještě musím vystavit fakturu, takže dneska dodělám takový ty největší resty a pomalu se zase dostanu do nějakýho rytmu no. “*

**„Tak snad bude zdravěj na nějakou dobu...“**

*„Ted' je doufám, ale do toho mám, že se ještě v tý školce s jednou paní učitelku dost nervuju, takže to bude dost takový jako... začíná mi shánění jiný školky a zejtra máme zápis do školy, takže jako... a je to takový, zas se ty problémy jako nabalujou.“*

**„A to jste říkala, že XXX půjde do speciální školy, nebo...“**

*„Půjde do speciální školy, ale zatím má napsanej odklad a zítra si chci promluvit ve škole o tom, zda je vhodný pro XXX ten nultý ročník, nebo ne, nebo jestli ho vezmou jako do nultýho ročníku příští rok, nebo jestli mám shánět jako lepší mateřskou školku, aby se ještě víc rozvíjel... On totiž XXX ještě nemluví na rozdíl od jiných Dauníků, takže jako ta komunikace s ním... co v tý škole s ním budou dělat, když nemluví?“*

**„Hmm, to je pravda, ale tak logopedie nebo něco takovýho...“**

*„Chodíme na logopedii, ale bohužel on ještě na to nemá mentálně. On nemá lehkou mentální retardaci, ale středně těžkou a prostě on na to ještě... mu je šest a mentálně jsou mu dva. Takže jako...“*

**„A ta jeho hypotonie se ted'ka projevuje tedy... v té řeči?“**

*„Ta se projevuje v řeči a projevuje se tím, že třeba když usne, tak von vlastně všechny ty svalíky... jakoby mu ochabnou a je potom jakoby... má to nějaké jakoby... má potřebu prostě, když se probudí, tak jako je tak hipotonickéj, že je potřeba ho pomalu do toho aktivního stavu nějakým způsobem zase dostat. Jako ho aktivovat. Bud' ho aktivujeme pejskem, kdy Blackinka za ním přijde, zkouší se s ním mazlit, oblizovat a on prostě musí nějak reagovat. A jakmile začne propojovat ty svoje nervový jako s tím tělem, tak jako naskočí poměrně rychle, ale třeba v tý školce maj ted'ka, máme hodně velkej problém, že oni ho dávaj pozdě spát a brzo ho budí a potom najednou ve tři musí už být pryč. Takže on nemá šanci se v klidu probudit, nemá čas na to se nasvačit, takže já tam dojdu, on taková hadrová panenka, tak ho násilím jako oblíknu, aby ve tři hodiny paní učitelky mohly jako domů. Protože potřeť hodíně už maj zamknout a nebyť ve školce. Ale to že XXX to prostě nezvládá ... a další problém je, že jeho učeť i jakoby třeba malovat fixkama, což mě se nelíbí, myslím si, že na to XXX ještě mentálně nemá a že není jako zapotřebí tak tu grafomotoriku rozvíjet, že se můžou používat vodovky, tempéry, křídly, pastelky...“*

**„A to oni moc nevyužívaj?“**

*„Paní učitelkami vysvětlila, že když se mi nelíbí fixky, tak at' si najdu jinou školku. (pousmání) A že se jí to strašně dotklo, že jsem si stěžovala u paní ředitelky.“*

**„A to je speciální školka?“**

*„To je speciální školka a se vším speciálním mají problém.“ (pousmání)*

**„Tak to je hezký no.“ (pousmání)**

*„Bohužel XXX ještě ze všech těch dětí, který tam chodí, je na plínce, nemluví a potřebuje se vším dopomocť. Ale pro ně je to moc práce (pousmání), takže já jsem teďka odkázaná na to to tam ještě půl roku vydržet a najít si jinou školku. (odmlka) Takže ho budu vozit přes celou Prahu... a paní učitelka si bude v klidu buzerovat někoho jinýho.“*

**„A ta jeho hypotonie se kromě tady toho teda ještě něčím projevuje? V oblasti té motoriky, chůze?“**

*„Jo, určitě...není schopen jako...ano, teďka začal chodit, ale až teďka poslední rok a půl. Dlouho jsme nechodili, dlouho jsem se s ním tahala, ale není schopen jako ujít delší trasy, nemá dobrou, když není dobře rozcvičenej, nemá dobrou jakoby rovnováhu... Jako není to asi úplně stoprocentní, musí se hlídat. Protože on najednou zakopne, najednou spadne... nedá tam ty ručičky... (odmlka). Je to těžký jakoby někdo ho třeba vidí, jak chodí, ale neuvědomí si, že stačí, aby byl trochu víc unavenej anebo, aby se vyspal, a musím s ním zase znovu se naučit chodit. Jako na první pohled to vypadá, jako že doma přijde a v pohodě, v pohodě, no ale nemůžete si venku troufnout ho nechat chodit tak jako doma. Tady je to přizpůsobený, všude venku jako nezvedne tolik nohu a nevšimne si nějakýho výstupku a hnedka padá prostě, nedá tam ty ruce... to je takový... proto máme my tu čtyřku, to je vlastně ten čtvrtý stupeň, protože on teďka vlastně chodí, ale jako prostě...“*

**„...toho příspěvku na péči?“**

*„Jo. Prostě doopravdy jako sám o sobě by toho nebyl schopen jako... potřebuje dopomocť.“*

**„A co jste tedy museli vlastně tady doma upravit, už jste tady bydleli předtím?“**

*„Nenene, my jsme bydleli v malém bytě a začali jsme bydlet tady v tom větším, jednou tak dražším, ale prostě byla to nutnost, protože už v tom malém bytě neprospíval, on potřebuje hodně toho pohybu, aby se udržel aktivní, aby ty svalíky pořád pracovaly, protože by jinak ochaboval prostě jako...“*

**„Takže větší prostory...“**

*„Větší prostor, aby pořád mohl běhat.“*

**„Mhm. A pak samozřejmě kompenzační pomůcky.“**

*„No, máme kočárek, nové golfky, protože tady ten už to nezvládal. Máme golfky, abych ho mohla právě jako ještě pořád vozit takhle, když jdu na nákup nebo někam dál. Samozřejmě jde na opačnou stranu, než já potřebuju, nebo ujde deset metrů a udělá ze sebe hadrovou panenku, tak jako to bych moc daleko nedošla a přeci jenom už má 17 kilo (pousmání), tak je to takový jako těžký v tom.“*

**„A co jste ještě pořizovali? Kromě těch her a tak máte něco speciálního?“**

*„Nee, já mám vlastně jenom monitor dechu ...“*

**„Mhm, ten využíváte pořád?“**

*„Ten už ne, teďkon už ne, ale když byl malinkej. A jiný jako speciální, to je... spíš jsou to takový...jsou to jako vymoženosti jako ipad a teploměr, kterej i měří jako ne jenom že se ho dotkneme, protože on se nedá změřit ani. Tam dáte pod tu ručičku teploměr a naměří pětatřicet... já jenom, jestli je tak gumovej, že mu to tam ani... On se u toho děsně vzteká, ale jako kromě kočárku nic extra speciálního nemáme, nepotřebujeme... jenom ten kočárek, kterej je přizpůsobenej na tu váhu a líp se mu na něm sedí.“*

**„Takže vy jste říkala, že služby organizací pro rodiny s dětmi s postižením, že to spíš nevyžíváte, jak jste říkala, ten Klub rodičů dětí s Downovým syndromem...“**

*„To moc nevyžívám. Ale využívám stacionář určitě a potom využívám... jakoby vybírám si různý jakoby organizace, který se na něco zaměřují a ten program se mi líbí a vím, že to pro XXX bude mít smysl. Třeba teďka jsem se dostala jakoby do situace, kdy nevím, jak ho učit dál. (Odmlka) A jelikož speciální pedagožka, kterou XXX měl, prostě se nedohodla na spolupráci se stacionářem dál a jemu to s nikým jiným nejde moc dobře jakoby, tak jsem se rozhodla právě, že jsem chodila na nějaký semináře od tý Ovečky. Ty semináře se mi líbily, to, co tam učí, tak jsem si říkala, že prostě pojedu na jejich rehabilitační jakoby pobyt, kde si slibuju od toho to, že mě naučí, že třeba paní Jarošová tam uvidí, jak se chová XXX, že mi třeba jakoby řekne to, co já nevidím, v čem bych dalším ho mohla ještě jako rozvíjet nebo zaujmout. Já třeba... můj manžel je mnohem v tomhle všímavější... No ale neučí se s ním. A já na to prostě... přijde mi, že mi prostě chybí na to ty buňky, že to nevidím, je to přede mnou a nevidím, co ještě bych jakoby vymyslela.“*

**„Vy jste s ním vlastně pořád, manžel přijde z práce a tak přeci jen si toho všimne...“**

*„No a já to prostě slepě nevidím, tak si slibuju právě, že třeba když pojedu na ten pobyt, tak že třeba se tam něco zase novýho naučím, protože teďka nás třeba paní Jarošová třeba naučila, jak naučit děti takhle jakoby barvičkám. Mě to nikdy nenapadlo, ta metoda, kdy máte deset míčků žlutých a jeden červenej a dokud vám nepodá tu správnou barvu, tak vy nesmíte říct tu jinou barvu. A až vám podá tu správnou, tak řeknete: ‘Ano, to je ten červenej míček! Ano, supr!’ A von si potom vlastně zapamatuje tímhle tím způsobem, že tahle barva, to je ta červená, co jsem celou tu dobu já chtěla. A tohle prostě jsou metody, který voni se prostě nějakým způsobem naučili a dávaj to dál a já bych se tohle prostě chtěla od těch maminek s dětmi s Downovým syndromem taky naučit.“*

**„Takže na těch pobytech různých...“**

*„Jako já si myslím, že tohle se asi učí v tom klubu nejmenších dětí s Downovým syndromem, ale pro mě je to přes celou Prahu a jako dojít si někam postěžovat... ,mám taky Dauníka‘ ... já nevím no, nějak mě to jako nevím proč... Jako zaujal mě jejich časopis +21, tak ten ráda odebírám jo... bavím se s některýma těma maminkama z toho klubu, sdílím je na Facebooku, řeším s nima problémy, ale nechodím na ty setkání ... ale jakoby svým způsobem taky z nich čerpám hodně. Ale vybírám si jenom to, co je pro mě jakoby přijatelný, ale abych tam jezdila s XXX přes celou Prahu potlachat si, jak jsme na tom špatně nebo... to ne.“*

**„A když jste u toho Facebooku, tak jak vám... jak jste se vlastně k tomu vlastně dostala a jak vám teď pomáhá? Nebo jak vám pomohl?“**

*„K tomu Facebooku jsem se dostala... já nevím, mě Facebook přijde jako...“*

**„Myslím ty... konkrétně myslím k té stránce sdílení těch maminek nebo té skupině. Ne obecně k Facebooku, ale k té skupině.“**

*„Protože se znám s některýma těma maminkama. Takže si řeknem dobrý rady. Proto jsem založila taky hlavně XXX stránky. A jestli jste si je procházela, tak jsem tam dávala a mám tam dobrý užitečný rady, díky tomu, že jsem měla grant, tak jsme měli dokonce výuku jakoby sociálně právních jakoby vztahů a problematiky, takže to, co jsem se dozvěděla tam, tak jako se snažím těm maminkám ostatním jako předávat. A třeba na tom Facebooku trošku funguju jako jakoby taková jakoby poradna, že jim třeba odepišu, že některý maminky se v tom neorientujou a neví, jestli mají nárok na zvýšený příspěvek k PNP, tak napíšu: ,ano, máte, pokud máte dítě 3., 4. stupeň od 4 do 7 let, nedokládáte příjem, dostanete ho a automaticky. Ale do 18 let věku dítěte máte vždycky jakoby nárok, pokud máte nižší příjem než 2,1 násobek*

*rodinnýho společného příjmu... “ Jo a takhle prostě jim radím. Protože jsem se to dozvěděla od právničky, která vyučuje správní řád a pomáhá v Brně v Diakonii právě jako, má jako sociálně právní jakoby poradnu. Tak to tak jako šířím... Jak získat ZTP/P, parkovací místo, kdy máte právo si o to místo jako zažádat, kdy je to bezplatný, kdy jako obec vám to nechce dovolit, co si můžou dovolit a co ne... tak jako v tomhle se projevuje moje produkční vlastnost. “*

**„A myslíte si, že tím, že takhle předáváte ty svoje rady a co jste načerpala znalosti, tak že vám to třeba i vnitřně taky nějak pomáhá?“**

*„Jo, dělá mi to dobře, že jsem užitečná. Ztratila jsem svoji práci, nikdo mě nechce zaměstnat, ale občas mi někdo poděkuje, že jsem mu dobře poradila. Protože potom už mám jenom manžela, ktorej na mě křičí, že nevydělávám a utrácím. “ (smích)*

**„Tak, zeptám se, některý maminky využívají alternativní formy, třeba nějaký léčitele nebo tak... koukala jste na to?“**

*„Zkoušela jsem homeopatiku a nepřesvědčilo mě to. Taky jsem zkusila, prostě fakt mě to nepřesvědčilo, prostě XXX měl vždycky tak strašný ty záněty a tak silný záchvaty tý laryngitidy, že bohužel jsme skončili kolikrát v nemocnici a prostě bez toho adrenalinu a dýchacího přístroje... prostě to nešlo. Takže homeopatika prostě jako... dobrý, ale mám kolem sebe spoustu maminek, který jako takhle žijou... já jim to neberu. “*

**„Je to každýho věc.“**

*„Ano. Je to každýho věc. “*

**„Tak, protože Downův syndrom je takovej specifickej v tom, že nevím teda jak u XXX, ale že většinou okolí pozná, že na tom dítěti... jednak i v tý hypotonii to pozná, ale většinou na tom vzhledu, že to viděj jiný, tak s jakejma těma reakcema od veřejnosti, od cizích lidí jste se třeba setkala? Nebo bylo to vždycky tak nějak v pohodě, nebo jste se setkala i s něčím nepříjemným?“**

*„Většinou to bývá v pohodě, jediný, co se mi nelíbí a je nepříjemný, když jsme na pískovišti a ty maminky: ‘ne, s ním si nehraj’. Anebo kdy dojde k situaci, kdy vlastně ty děti nevědí, ony ty děti nemají rády, když se jich jako nepatříčně jakoby dotýkaj. Takže oni zareagujou prostě nepřiměřeně, nemají cit v těch ručičkách ,takže... ono to není mlácení, on by ho třeba chtěl XXX toho chlapečka nebo i tu holčičku pohladit, ale prostě jak nemá ten cit, jak je hypotonickéj a nemá ten cit v těch ručičkách, tak to vypadá, jako kdyby XXX někoho mlátil. “*

*A někdy ty rodiče jako dost přehnaně jako reagují. Takže je to takový, že samozřejmě jim to musím vysvětlit a prostě tak vzniká nějaký konflikt. Většinou to pochopí, ale někteří rodiče prostě: „ne s ním si nehraj a to jsou tvoje hračky“ ... To se mi moc nelíbí jako obecně u dětí, my se vždycky jako s XXX rozdělíme o hračky, nevadí nám, když si někdo půjčí jeho odstrkovadlo, nevidím v tom... ale některý rodiče jsou takový. No tak jako to si myslím, že jestli oni mají problém zrovna u mého syna, tak mají problém asi i u jiných dětí.“*

**„No, to je pravda.“**

*„Že to není daný tím Downovým syndromem...no a většinou teda se lidi... no, XXX strašně rád pleská ženský po zadku, takže to někdy je velice komický. My jdeme v obchodě a jde ženská jako třeba kyprých tvarů, má tu prdel takovou velkou a najednou ta malá ručička jí plácne po tom zadku a ta paní se otočí, ale v úrovni mých očí, takže najednou koukám na ni... A teďka jako samozřejmě se jí chci omluvit, ale ani nestačím jako... A první co udělám: „XXX, to nesmíš“. (pousmání) A teda paní potom jako pochopí, skloní hlavu níže s tím, že to byl XXX, tak jako to jsou takový komický jako situace a jako to má hodně rád. Nebo když jde někdo proti nám, tak strašně rád jako vítá lidi a má potřebu se s nima jako jich dotknout. Prostě to většinou, když jdeme třeba ve školce, když jdou rodiče, jako odcházej, tak si jim stoupne do cesty, aby se s nima jakoby musel obejmout... ale jako nebývá to negativní. Mně je někdy trapně, ale spíš to беру jako legraci prostě, já se tomu tak jako směju. XXX prostě jako i když ho budu chtít zadržet, tak on se bude chtít vyškubnout a stejně je bude chtít nějakým způsobem kontaktovat... takže ho nechávám, nechávám ho, ať si to vyřeší on jako...“*

**„To děláte dobře, si myslím určitě.“**

*„Jako nezakazuju mu to, protože já, nevím, co by nastalo jako, kdybych ho pořád něčím stresovala a pérovala, tak jako podle mě bych v něm akorát tak vypěstovala strach z lidí. Nebo nevím... takže ho nechávám, ať to tak nějak plyne... možná je to špatně. Aby se nedostal do situace, kdy všem bude důvěřovat.“*

**„Tak já si myslím, že až bude větší, tak že by to dokázal pochopit trošku tak... se snažit mu stanovit nějaký limity.“**

*„No, zatím ho tím nějak nestresuju, že se to nesmí dělat.“*



**„Když to ty dospělí pochopí tak... což ne leckdy jde, že jo, aby to ti ostatní pochopili, ale to je u všeho no, tý společnosti no... Ne vždycky vyjdem vše tak, jak by si oni přáli. Tak teďka jestli byste mi mohla říct, čeho si nejvíc na sobě vážíte?“**

(smích) *„Na sobě? Že to nevzdávám nikdy. Pořád hledám jako něco novýho pro XXX, ale zároveň teda se snažím, protože mám někdy tak jako černý svědomí, že toho času tolik už zase věnuju jenom XXX. Někdy přijde za mnou manžel a jako vyžaduje tu svoji pozornost... a jako uvědomuju si, že prostě XY je na tom asi nejvíce bitá z naší rodiny. Že se jí věnuju strašně málo. Jenomže tam je totiž ještě jeden problém, a to v tom, že ona má stejnou povahu jako moje tchýně a já si s tchýní totálně nerozumím a mám jako tenhle problém, jako vyjít s ní jako s ní. Protože jsou stejný povahy a jsou dokonce i stejný znamení, tak je to pro mě strašně těžký s ní vycházet. A někdy mám prostě... někdy to slepě jako se snažím nahradit, že jí koupím, i když třeba jako na to nemám, dárek, kterej si strašně moc přeje. Musím jí jakoby nadbíhat, což není taky správně no. Teďka zrovna bude mít narozeniny a takový dilema no... jestli jí koupit dárek, kterej si děsně moc přeje, nebo to prostě nějak omezit... Tak jako... to je mi líto, že to nedokážu jako úplně...“*

**„A manžel to třeba vnímá jak k tý XY? Ten k ní má třeba lepší vztah?“**

*„Jo, někdy mě napomene, že jsme na ní zlá, že jsem na ní moc přísná, že chci po ní moc.“*

**„A jak to třeba ta XY vůbec přijala?“**

*„Taky mi to jednou už řekla, že se starám jenom o XXX... tak se vždycky snažím jako udělat něco pro ni, no. Že jo, zase klasický moje vlastnosti, snažím se pravidelně do kalendáře nebo do nějakýho svýho plánu zařadit i aktivity jenom pro XY.“*

**„To je dobře...,A jako ona přijala narození XXX?“**

*„Jo, to je v pohodě, jenom občas prostě jako když se jako naznačí takový to, že jí to nebaví se o něj starat... Protože já když chci v klidu uvařit, tak:, XY prosím tě, pohlídej XXX... ‘Jo, jako zaměstnávám ji tím, obtěžuju ji tím. Někdy, někdy to... A někdy jí tím vydírám: ‚pohlídej XXX, jinak nepůjdeš na počítač‘.“*

**„Jako když tady ta pomoc je...“**

*„Ale většinou, třeba dneska XXX nechtěl zvednout ze země ode mě a dát k snídani, něco se mu nelíbilo a nepřišla jsem na to co, a XY přišla, on se k ní uchýlil, objal ji, ona ho vzala a dala ho pěkně ke stolečku...Nevím, já někdy XXX nerozumím jako, ne vždycky odhadnu, co*

*chce, protože nemluví a ty jeho vokalizační jakoby... eee... zvuky, jsou dost nejasný, a i když většinou vím, co znamená... i intonace... ne pokaždý to jako odhadnu stoprocentně. Je tam určitý procento, kdy někdy fakt nevím, co chce, že se dostanu do úzkých a prostě fakt nevím. I kdyby mě někdo rozkrájel, tak nevím... Zkousím to jak u malýho dítěte. Jako když máte miminko – vyzkoušíte – plínka, hlad, žízeň, jo a jdete postupně, vylučovací metodou, se dopátráte toho, co vlastně chce. V tomhle jako XXX je jak miminko, no jako dvouletý dítě. Některý neumí vyjádřit svoje pocity, no a ještě vám to nedokáže sdělit, že jo... jdete a zkoušíte všechny ty věci za sebou.“*

**„A ne vždy to jde... Ještě kdybyste mi mohla říct, jestli je něco, co vám na sobě vadí, což teďka jste možná řekla tu přísnost...“**

*„Jo! No to mi vadí no a hlavně jsem i nervák a jako když už to přeteče nějakou mojí hranici, tak jako bouchnu. Beru antidepressiva na to, protože těch bouchání bylo v poslední době fakt moc a to tělo to už nezvládalo...Jsem byla víc nemocná než fungující matka.“*

**„Takže chodíte k psychologovi?“**

*„Chodím k psychologovi, ale teďka spíš už jen tak jako pro léky, paní doktorka vlastně moje praktická mi to nabídla hned po porodu. Když viděla že... a já čtyři roky jsem to odmítala a říkala jsem nenene, jenomže jsem si vypěstovala cervikální syndrom, kdy to tělo doopravdy už se tak zablokuje, že se ani nepohne – vy asi víte co je cervikální syndrom, ne?“*

**„Hmm.“**

*„Takže já jsem dvakrát skončila ve stavu, kdy doopravdy jsem měla zablokovaný tady ten motýlek a ztuhlý svaly natolik, že jsem je měla dva měsíce zaťatý. Doopravdy, dva měsíce jsem ležela v posteli, měla jsem zaťatý svaly na krku a tady takhle... a nešlo to vůbec povolit. Chodila jsem na kapačky a prostě to nešlo povolit...aaaa sice jsem se z toho dostala sama, ale potom jsem zjistila, že doopravdy už je to moc moc moc, pořád jsem prostě... to nezvládala. Necejtla jsem se dobře, byla jsem jako papiňák, vždycky jsem bouchla, nedokázala jsem ty emoce jako vůbec krotit. Až potom už toho bylo jako tak strašně moc, že jsem prostě říkala: ‚tak jo, jo, já to zkusím‘. A teďka mi přijde, že jsem celkem v pohodě, že ono to potlačí ty emoce, který mě jako vždycky zablokují a jako řeším to tím rozumem a dokážu ty problémy mnohem líp jako řešit. Já vím, že téma antidepressivama se ty problémy nevyřešej, ale neječím u toho na dceru, ale jdu a v klidu si s ní sednu a dělám s ní ty úkoly tak dlouho, dokud ona to nepochopí. Mám potom tu energii na toho XXX, mu to 1000x*

*zopakovat... že jo. Nerozčílí mě to tak rychle, jo... Taky bouchnu, ale ne tak často. To jenom manžel vždy, když dostanu menzes: ,hmm, tak s tebou se dneska bavít... (smích) nemá cenu‘. To je dva dny jako před menzesem, on prostě to vycejtí a vždycky: ,s tebou se bavít nedá‘ a někdy se i stane, že na to zapomenu, že mám dostat menzes a on: ,no, ty to dostaneš‘ a připomene mi to úplně přirozeně, protože to na mě pozná.“ (smích)*

**„A když jsme u toho manžela, tak jaký to má vliv tedy na váš partnerský život s manželem, určitě ho to nějak ovlivnilo...“**

*„No, jestli je utahaněj... protože vlastně aby nás uživil, tak chodí od rána do večera do práce, tak děláme miň aktivit společně jakoby, protože s XXX toho nejde dělat tolik. Dost často mi vyčítá, že nevydělávám, že vydělává on, taková ta chlapská... myslí si, že všechno se dělá samo automaticky. Takovej klasickéj chlap, ale zas na druhou stranu, když ted’ka byl XXX nemocnej, tak on nemá rád psy jako vůbec a když byl XXX ted’ko nemocnej, tak jako viděl, že jsem ráno úplně totálně vyřízená, tak samozřejmě ten tejden chodil s Blackynkou ráno. To jo, to on zase jako... nebo když jde s kamarádama na pivo. Ted’ka právě mě nechal doma, viděl, že jsem taky utahaná, tak měl asi špatný svědomí, protože ráno mě nechal spát, vzal si XXX, nakrmil ho a vyvenčil Blacky. Jo, tak takhle jako to...“*

**„...pomůže, když je potřeba...“**

*„Přijde mi, že ty nálady se jako hodně u něj taky střídaj, protože máme období, kdy jdeme - on je beran a já kozoroh, jdeme proti sobě, křičíme na sebe... ,Ty nic neděláš, ty jsi ani nepustila myčku‘, no tak s prominutím jsem zrovna zvracela, tak jsem měl a nějakou neurózu, že jo... Potom jsem dostala zápal plic, protože jak jsem zvracela, tak se mi to dostalo do plic samozřejmě, když jsem měla neurózu, tak se mě dotklo, že jsem zvracela do kýble a on mi u toho nadával, že jsem nepustila myčku. Takže jako to jsem brala jako podpásovku, jsou situace, kdy on to asi nezvládá a jako vybíjí si ten vztek a jsou situace, kdy se zachová úplně skvěle. Nahoru-dolů.“*

**„Myslíte si třeba, že on to přijal líp celkově?“**

*„Určitě.“*

**„A jestli se můžu zeptat, nemusíte na to odpovídat, jestli to má vliv i na... intimní stránku vašeho partnerského života?“**

*„Určitě. Jsem tak strašně utahaná, že jako přimět se k něčemu navíc... Prostě jako bere mi to natolik fyzických sil... že jdu do postele a jsem totálně vyřízená... a když už jsem odpočatá,*

*tak zase už je XXX vzhůru... a musím fungovat někde jinde. Takže někdy jako setkat se v posteli s dobrou náladou a dostatkem fyzických sil je prostě strašně jako náročný, no... Takže určitě, to nás jako poznamenalo a když to vezmu fakt jako úplně doslova... (pomlka) Tak poslední dobou mi přijde, že si jako plním manželský povinnosti prostě jako nedobrovolně. Jenom aby on byl v klidu.“*

**„Hmm, proto se tomu říká manželská povinnost, že?“ (smích)**

*„No.“ (smích)*

**„Jenomže je to na něm strašně vidět. Jako chlapa to dokáže psychicky jako hodně změnit, když je v tomhle nespokojenej a není jako vybitej, tak prostě začne bejt nepříjemnej... víte, to je radši lepší si splnit svoje povinnosti, než potom mít nepříjemnýho chlapa.“**

*„Abych měla klid no.“*

**„Jasně.“**

*„Ale mě to teda nějak jako... mě to nic nedá.“*

**„No a jak teda celkově myslíte, že vás tato zkušenost změnila? Vlastně to, že máte dítě s postižením...“**

*(delší odmlka) „No, já nevím jako... mně přijde, že mě to nezměnilo... Nebo nevím, jestli to špatně nechápu tu otázku?“*

**„Jako vás jako člověka, jestli to nějak změnilo... Nemyslím teďka rodinej život nebo to, že jste se museli přestěhovat...“**

*„No změnilo mě to, že jsem strašnej nervák jako... ale tak to není, že by mě to změnilo, to já jsem byla vždycky, jenom prostě díky tomu, že těch situací, který mě stresují a vynervují, je oproti dřívějšímu strašně moc. Jako přidalo mi to prostě víc situací, který mě jako dostávají do tady těch stavů. To si myslím, že není jako změna, to si myslím, že se to vystupňovalo jako... (pomlka) Určitě mi zůstalo to, že jsem vždycky všem pomáhala. Vždycky jsem dokázala s každým diskutovat a neodsuzovat ho. Třeba moje švagrová jako nevlastní, jako bejvalka mýho manžela, ta prostě za mnou ráda chodí, protože si s ní promluví normálně, neodsuzuju ji za to, že vychovává tak a tak malou a vždy ji dokažu tak nějak říct svůj názor... a nebojím se jí říct svůj názor. A nějakým způsobem jí ta moje společnost dělá dobře. A to já jsem měla vždycky takhle jako... s lidma. Myslím si, že v tom mě to nijak nezměnilo.“*

**„Vy se dostáváte, jak jste říkala, do těch situací, kdy prostě...“**

*„...prostě je to náročnější, je to jako náročnější v tom, že prostě to jsou jakoby situace, který... někdo jich má pár, ale s XXX jich je prostě mnohem víc. (odmlka) Nevím, prostě jich je víc těch problémů...“*

**„Co je podle vás receptem na šťastnou rodinu?“**

*(smích a dlouhá odmlka) „Tak to je hodně těžká otázka. Nevím... to fakt nevím jako, co udělat pro to, aby byli všichni šťastný. Mně přijde, že nikdy to není dokonalý.“*

**„Nedá se na to dát asi žádný univerzální vzorec?“**

*„Ne, asi ne, je to takový povrchní -dobrý jídlo u chlapa, když vám řekne ‚to se ti povedlo‘, a v tu chvíli je šťastnej a spokojenej... dítě kterému koupíte drahou věc a je vám za to vděčný... já nevím, tohle není štěstí jako. Nebo fakt nevím jako. Nedokážu říct jako, co musí dělat člověk jako, aby byl šťastnej jako...“*

**„A co vnímáte ve svém životě jako nejdůležitější“**

*„Jako nejdůležitější? Já si myslím, že nejdůležitější je mít...ehm, já tomu říkám sociální zázemí. Takový to zázemí té rodiny, kdy ta rodina si pomáhá a jako prostě každý ten člen rodiny jako ví, že má nějakou tu oporu v té jako rodině... jakože když by něco nezvládal tak jako... ale bohužel u nás to moc není.“*

**„Myslíte si, že byla nějaká chyba nebo je něco, čeho byste se pro příště vyvarovala? Někaké chyby, kterou jste třeba udělala nebo jestli víte o něčem, co... že byste to mohla změnit.“**

*„Jako v životě? Jako obecně v životě?“*

**„Můžete to vzít i obecně.“**

*„No tak obecně... obecně jako... to jsem, zrovna jsme se o tom včera bavily s mou nevlastní švagrovou a zrovna jsem říkala, že bych chtěla, aby mi bylo zase 14 a abych neudělala jednu jedinou chybu... No, kdybych věděla...! Kdybych věděla, že si mám stát za svým a nebát se... tak bych možná takovou chybu neudělala.“ (pousmání)*

**„A teďka myslíte konkrétně?“**

*„Konkrétně... konkrétně měla jsem ráda jednoho člověka, kterej mi byl strašně blízko, ale jsem se ho na jednu stranu bála... a byl tak strašně hodnej, až jsem od něj nějakým způsobem*

*utíkala. A teďka mi to strašně chybí, teďka mi ten člověk strašně chybí, protože vím, že je důležitý mít okolo sebe někoho, kdo vás prostě podrží jako...*

**„A jaké jsou vaše obavy do budoucna? To už jste trochu nastínila s tím XXX, jak vlastně se postará o sebe, až tady nebudete...“**

*„No, obavy do budoucna... Jedna obava je bydlení, v klidu... Tady platíme úplně neskutečný nájem 18 tisíc. Jako, to je strašně moc za to, že máme jen příjem jeden. To za první a za druhý, ať bydlíme kdekoliv, tak máme problémy se sousedama... Tady je problém, že tady soused od vedle: ‚vy nepracujete, jste jenom na sociálních dávkách... nic neděláte, špatně se staráte o syna, to je tak, abych na vás zavolal sociálku!‘. No, naučil se otevírat dveře, no, tak prostě než jsem ty prvních 14 dní vychytala, tak mi dvakrát nebo třikrát utek... prostě nemám voči i na prdeli. A hlavně cokoliv nového se naučí XXX, tak si na to musíte zvyknout, jo... to není jako... jo vždycky se musíte... pořád se učíte, pořád něco měníte. Teďka už je ve stavu, kdy dosáhne na kliku, musíme zamykat... a je to pro nás obtěžující, protože musíme zamykat, ale nejdou nám dobře zámky... takže pořád manžel musí zvonit a já musím chodit otevírat... a jako je to takový jako to... Potom jsme měli bývalý sousedy, pro ně jsme byli strašný socky... přece se sockama bydlet v baráku nemůžou... Anebo máme sousedy na zahradě, kterou máme ve Velkých Přílepech. Tam obecní pozemek, který mají jako před zahrádkou u silnice, tak je automaticky jejich a my tam nesmíme zaparkovat a ať si parkujeme na svém pozemku, před svým pozemkem... Jenomže my máme branku, která je jenom 1,20 m široká a auto se nám tam nevejde... Když si zažádám o vyhrazené parkoviště, nemáme tam trvalý bydliště... Obec, ano, to můžeš chválit, ale pořád se mi vyhýbají, už několik let. Oni to schválili, ale paní starostka se tomu vyhýbá, je to pro ni problém mi vymezit to... Udělali vyhrazený parkoviště pro postižený u školky... ‘A nemůžete parkovat tam?’ Jasně, 300 metrů budu chodit parkovat někam s postiženým dítětem....Hrozný, hrozný, unavuje mě to.“*

**„Kdybyste měla tři kouzelná přání, která byste si mohla splnit, co byste si přála?“**

*(Odmlka) „Aby XXX byl zdravější a abysme měli sociální zázemí. Mně nevadí pracovat, já pracuju ráda, ale vadí mi, že nemám takovou tu jistotu, takovýto zázemí, kde prostě mám v klidu bydlení a můžu jako... to jsou asi takový dvě asi jakoby tak... No, nejvíc mě trápí zdraví jakoby a to sociální zázemí. To je asi pro mě to nejdůležitější.“*

**„Mám úplně poslední otázku – co byste chtěla sdělit druhým, ať už to jsou maminky ostatních dětí s postižením nebo obecně veřejnosti, společnosti? Kdybyste chtěla něco... na závěr něco říct?“**

*„No, vím, co bych chtěla říct sociálním pracovnícím – ať nám ty dávky nazáviděj. To jako, to vím stoprocentně... protože když si sednete na sociálce, každý tři měsíce tam musím chodit, a když si tam sednete a ta sociální pracovnice - dokonce jedna mi upřímně řekla, že nám to závidí a že se s tím strašně dlouho musela srovnávat... Někdy fakt dělaj zbytečný problémy a jsou naštvaný, že ty dávky bereme a máme tak vysoký dávky, aniž bysme museli chodit do práce... To mi vadí jako hodně, a to jako už jsem se několikrát dostala do situace, kdy jsem jako musela na někoho vykřiknout: „Já si to sváma klidně vyměním, není o co stát!“ Nejmiň dvakrát, třikrát jsem musela takhle reagovat na sociálce. A mám takovej pocit, že i jsem se dostala do křížku s doktorem... kdy jednou jsem mu jako taky takhle... nevím, někdy mi ty lidi přijdou nepochopitelný. Ano, když jsem byla svobodná, neměla jsem děti, tak mi bylo trapný jít na úřad práce, nikdy jsem tam nešla, vždycky jsem si platila sociální zdravotní sama, když jsem si třeba udělala prázdniny prostě. Ale teď? Já jsem odváděla daně poctivě, odváděla jsem všechno poměrně dlouho, měla jsem, jsem pracovala poctivě do svých 15... nikdy jsem nepodváděla. Nevidím důvod, proč bych si nemohla říct o pomoc a o sociální dávky. A nevidím důvod, proč by mi to měl někdo vyčítat. Proč mi to vyčítají? Já jsem chodila k doktorovi a šla bych na potrat, já bych toho člověka do takový mizerný situace nerada jako toho človíčka porodila, ale bohužel ani ta věda jako mi nepomohla se tomu vyvarovat. Já jsem věděla, že nemáme sociální zázemí na to, abychom se starali o postižený dítě... ale nic jinýho mi nezbylo a do ústavu ho nedám jen proto, abych někoho uspokojila, abych mohla chodit do práce...jako... Ať ti, co nám záviděj ty dávky, ať přestanou závidět. Já bych strašně ráda šla do práce, dokonce včera jsem se bavila se švagrovou, s tou adoptivní, říkám... „Mně se nelíbí to rozdělení peněz, oni mi vyčítaj, že ty peníze utrácíme za něco jiného než... že ty peníze používáme na jiný věci, ale z čeho máme žít? Z čeho?“ Tak dobře, tak ať nám dávaj zdarma rehabilitace, ať je zdarma školka a jsou schopný se tam jako o ty děti v době práce jako postarat a já klidně půjdu do práce a vydělám si na svůj život...Ale oni nám hážou jenom klacky pod nohy. Nepřiznaj asistenta, není školka. Rehabilitace - všechny se platěj, doplácěj, ale kde na to mám brát? Ale když ho teď nenaučím chodit... jo, kolik peněz my jsme projezdili na hippoterapii. Kdybych ho teď nenaučila, tak má problémy se žádama, pořád by někde prostě ležel a někdo by se o něj musel starat. Tak co je lepší? Zainvestovat,*

*když je malej do tý rehabilitace, nebo se potom následně starat, že má ty záda úplně zkřivený? Přijde mi to nelogický, no.*“

**„Chtěla byste závěrem ještě něco říci?“**

*(ticho, nesouhlasně kroutí hlavou)*

**„Tak já moc děkuju za Váš čas“.**

## **Rozhovor B**

**„Jak byste sebe a svou rodinu představila a co byste mohla říct o Vaší situaci narození dítěte s postižením do rodiny?“**

*„Tak mně je 34, manželovi je 37 a holky jsou z druhého těhotenství. Při prvním těhotenství nám na prvním screeningu zjistili, že...že ten plod není v pořádku, že hodnoty NT...nevím, jestli vám to něco říká...to šíjové projasnění...je strašně vysoké a že je kolem plodu otok, takže už nám dávali najevo, že to asi nedopadne dobře...a rovnou vlastně mi vzali odběry z placenty a zjistili, že by to byl Turnerův syndrom. A...my jsme se s manželem jakoby bavili ještě předtím, než nám sdělili, jaké postižení by bylo, jestli bychom si to miminko nechali nebo ne. A protože ta diagnóza k tomu byla...jako že by se to dalo, že by to dítě bylo...mělo by zdravotní problémy, ale nějak by mohlo fungovat. Ale potom nám obecně řekli, že to riziko toho potratu, toho samotného potratu nebo že by to miminko nepřežilo, bylo strašně vysoké, tak jsme to těhotenství ukončili. Takže my už jsme se jakože s tímhle tím – aha, možná postižené dítě – vlastně setkali a než teda jsme vlastně otěhotněli s holkama, tak...tak to byl rok po tom prvním těhotenství...“*

**„Děkuju. A takže jste říkala...ted'ka je teda holkám kolik?“**

*„Ehm...budou jim dva v dubnu.“*

**„Mhm...no a když byste mi měla říct celkově tu diagnózu XY, co jí vlastně řekli...nebo to je asi nějaká směsice všeho...“**

*„No jako je to směsice všeho. V podstatě ten mozek je poškozený tak, že ona má mikrocefaly, to znamená, že se jí ten mozek nevyvíjí. Z toho má epilepsii...ehm...ty nevyvinutý ledviny... Je spastická a...pak tam jsou v té zprávě ještě nějaké pojmy, co se týká toho mozku, že tam...že se prostě nerozvíjí ten mozek. Takže ta hlavička v porovnání s XYY, vidíte, že tam je ten rozdíl no.“*

**„A říkali vám nějakou prognózu do budoucna nebo...?“**



*„Že to je velmi těžký nález a nemáme čekat nějaké jako.... Že spíš můžeme být mile překvapeni, než čekat nějaké zázraky nebo...nevím jak to říct.“*

**„Setkali jste se třeba s někým, že by vám dali nějaké porovnání...?“**

*„Ne, ne, ne...žádný porovnání nám nedali. Už v nemocnici nám říkali o tom, že máme kontaktovat ranou péči, že nám můžou pomoci, takže jsme s nima v kontaktu.“*

**„Takže jste to na té chodbě s manželem oplakali a potom vlastně, když jste byla chvíli hospitalizovaná nebo když jste byla vy propuštěná, docházela jste za holkama?“**

*„Ehm...oni mi nabídli, abych tam byla s holkama na pokoji pro matky, ale já jsem to tam zvládala jednu noc. Pak jsem šla domů a všechny... nebylo to jenom o tom, že XY je na tom špatně, ale i to, že já jsme se po tom císaři necítila dobře a už jsem jakoby strávila před tím porodem nějakou dobu v nemocnici a potřebovala jsem mít jakoby to svoje pohodlí, dodělat si nějaké věci ohledně přípravy holek domů, dovybavit věci, takže... Měla jsem možnost tam být, ale tři týdny, kdy tam holky ještě byly, tak jsem tam docházela, nosila jsem jim mateřské mléko a...zkoušela jsem jako i... XYY si rychle navykla na pití z lahvičky, XY měla problémy s pitím a od začátku jsme to do ní tlačili. Skončilo to tak, že má teďka sondu vedenou do bříška a nicméně zkoušíme jí dávat do pusy tak jako rozemletá, rozmixovaná jídla, aby to trénovala. Ale třeba pití jí dělá velké problémy.“*

**„A bylo to na ní nějak znát přece jenom po tom porodu, že byla třeba menší nebo tak?“**

*„No ona po porodu vlastně vážila o sto gramů víc než XYY, ale už na té hlavičce bylo vidět...ted' už to není tolik vidět, protože má zarostlou hlavu vláskama..., že tady nad těmi...ehm...v těchto místech (ukazuje), že se jí ta hlava vlastně jakoby zužuje. No a měla problémy s tím pitím, jinak jako ze začátku to vidět nebylo.“*

**„A když jste potom tedy dorazila domů, tak padlo ještě na vás nějak s manželem?“**

*„Spíš ten první rok byl pro mě takový že... nebo ten začátek... ehm, je to těžké říct (neví, jak pokračovat, odmlčí se a poté začne plakat. Poprosí, aby se nahrávání na chvíli vypnulo).*

**„Takže jste je měla ve třiceti dvou?“**

*„V třicátém čtvrtém týdnu...ne...ve věku...no ano, třicet dva...a já bych teda si i zmínila to, že holky jsou teda jednovaječné, i když na to možná moc nevypadají, a měly jednu společnou placentu a jeden společný vak, což znamená, že to vajíčko se rozdělilo hodně pozdě a tím pádem to těhotenství je ještě víc rizikové než...když ty děti mají jednu placentu a dva společné*

vaky. Takže mě paní doktorka od začátku připravila na to, že...to bude náročné, ale musím holky donosit, protože jakmile nastane problém u jedné, může s tím...s ní skončit i ten druhý plod. Ale to moje těhotenství bylo, až do nějakého sedmého měsíce, v pořádku a potom tam lékaři zjistili, že tam jsou nějaké zvýšené otoky, tak si mě nechali v nemocnici. Pak se to po dvou týdnech tak nějak jako průběžně kontrolovalo, zjistilo se, že to je jako normální, hlavně se zjišťovala jakoby, což se o těch jednovaječných dětí dělává, ten váhový rozdíl. Jakmile by byl velký, tak už je tam riziko transfuzního syndromu. Ale holky byly tak jako opravdu lehce za sebou, takže pak už jsem tam chodila jenom ambulantně a... a já jsem si nepřipouštěla, že by tam měl být nějaký problém. A ve třicátém čtvrtém týdnu, kdy mi naplánovali císařský řez...ehm...tak vlastně jakoby...nebyly jakoby problémy, takže jsem nečekala jakoby...potom jakoby tu ránu, která...ehm...nebo (na chvíli se odmlčí)... Holky mi ukázali na sále, hned si je odnesli, protože byly o šest týdnů dřív. Já jsem byla celý den na JIPce, až druhý den mě odvezli na oddělení šestinedělí a já jsem vlastně ještě ty holky neviděla a pamatuju si, že tam za mnou přišel manžel, že se půjdeme teda podívat na holky a šli jsme na to oddělení. On věděl, kde jsou, protože už za nima byl v ten den porodu, někdy pozdě odpoledne. A tam si nás vzali dva...dva lékaři, neonatologové, do té místnosti, kde teda holky ležely v inkubátoru, kde se, jak se říká, dopékaly, a tam nám vlastně v soukromí řekli, že vlastně u XY našli na ultrazvuku hlavičky, mozku, že tam má velikánské cisty a ty cisty jsou v místě, kde je šedá kůra mozková, která je strašně důležitá pro vývoj. A kromě toho teda, že ty cisty tam jsou, tak má nevyvinuté ledviny, které jsou daleko menší než má XYY, než má normální zdravé dítě. Tak...ehm...jako vlastně trochu přemýšleli o tom, jak se to mohlo stát a myslí si, že...že tam...prostě holky jak byly v tom jednom vaku a byly tam zamotaný pupečník, že so občas někde něco utáhly a XY možná neměla přísun kyslíku a tím pádem to odnesl mozek a ledviny. No... já jsem byla tehdy tak jako samozřejmě v šoku. Manžel už něco tušil, protože mu volali do práce, aby teda přijel, že mu chtěj něco říct, tak mi až zpětně jakoby říkal, že mě nechtěl úplně vyděsit, když za mnou přišel na ten pokoj a řekl, že se půjdeme podívat na holky...a...prostě nám to potom...takhle řekli no. Já jsem si nějak úplně nechtěla připouštět, že to je tak strašné a postupně jako mi ta dětská lékařka říkala, když jsem se teda jakoby ptala...ehm...jako kdy se to začne projevovat? Jestli to bude třeba, jako až bude dítě běhat nebo tak, a ona mi řekl, že už v době miminka. No tak, vím, že jsme to tam s manželem obřečeli na chodbě...(odmlčí se)... Nečekali jsme to a...takže to byla taková ta první reakce no.“

**„Mhm...dobře. Takže oni vám někdy během toho těhotenství říkali, že by tam mohlo být něco špatně?“**

*„Obecně, že to těhotenství je rizikové. Může dopadnout dobře, může dopadnout špatně. Mně už gynekoložka v osmém, devátém týdnu, kdy zjistila, že holky jsou s jednou placentou a s tím jedním společným vakem, předala do...do Podolí, aby mě tam prostě měli pod kontrolou, protože já jsem chodila na ultrazvuky poměrně často, tak chtěla...aby to už všechno bylo v místě no.“*

**„Ale stejně jste si nepřipouštěla, že by to mohlo mít až takovýto dopad potom, když jste...“**

*„No...tím jak to probíhalo vlastně dobře a problémy byly teda ke konci, ale nebyly žádné jako výrazné, podle mě, tak jsem si to nepřipouštěla no.“*

**„Mhm...takže vám to teda potom řekl lékař, až tedy holky byly na světě, že jim tam u té XY něco nezdá... A jaký byl celkově přístup těch lékařů? Ne jenom jako při tom sdělení diagnózy, ale když jste tam potom byla s těma holkama, jak se o ně starali a jaký vlastně byl ten průběh?“**

*„Jo...no nám ještě...nabídli se nám, že cokoliv by jsme chtěli vysvětlit, znovu zopakovat, tak, že jsou nám k dispozici, že celý personál, včetně sester, jako ví, jak na tom ta XY je, takže se jich taky můžeme ptát. Z manželovy strany...tam má sestřenice lékařky, tak jsme se domluvili, že uděláme ještě jedno jakoby sezení, kdy oni nám tam...kdy to všechno zopakovali i jakoby před nima a oni nám to dokázaly ještě jakoby předat z ještě trošku jiné strany, aby to pro nás bylo ještě snáz pochopitelné. A...ta jedna sestřenice, která je psychologka, tak nám dala i nějaké kontakty na psychology, které jsme teda do teď nevyhledali. My jsme se tím teda tak nějak asi prali ze začátku. Já jsem měla problém o tom mluvit...ehm..., ale nějak jsme se už s tím smířili no.“*

**„A zvládáte to s oběma venku chodit?“**

*„Jo. Jo, tak zvládám to, ale s jedním dítětem by to bylo jednodušší.“*

**„A když říkáte o těch kamarádkách, tak jak to třeba bralo vaše okolí a celkově vaše rodina širší...že se vám teda narodila dvojčata, jedno zdravé a jedno s postižením?“**

*„Já nevím.“*

**„Vy jste teda na začátku říkala, že než jste jim to řekla nebo než jste jim to vůbec přiznala, tak jakoby....“**

*„No, myslím, že my jsme to řekli asi brzo, ale jak reagovali, to si vůbec nepamatuju.“*

**„Mhm.“**

*„No, takže myslím, že moje máma má XY moc ráda, možná někdy dokonce víc než XYY (smích), protože asi je to i tím, že XY opravdu jako vrací ty úsměvy, kdežto XYY je vážná a ta se usměje, jenom když chce sama. Takže možná je to proto, ale než jste přišla, tak mi právě máma volala a říkala...nebo často mi jako říká, že jsou holky skvělé a nějak jakoby to nerozlišuje. Já si v podstatě vážím toho, že XY je taková, jaká je, protože mít doma ležáčka, který ani nevnímá, co se kolem něj děje, to bych asi nezvládla. To myslím, že bychom asi dali někam do nějakého ústavu a...nevím. Jak jsem vám právě psala o těch dvou maminkách, tak ta jedna maminka měla holčičku, která jí zemřela a ta na tom právě byla tak, že ani nevnímala, špatně slyšela a byla hodně, hodně zahleněná. A právě to, co XY zažívala loni, že byla pořád hospitalizovaná, ne kvůli zahlenění a vysokým teplotám, tak to ta holčička měla taky, ale v daleko horším stavu.“*

**„Jaké faktory Vám pomohly se vyrovnat s touto situací?“**

*„No... (přemýšlí). To nevím. Asi to teda byl manžel, protože jak jsem říkala, já jsem měla problém o tom mluvit a on mi řekl: „Povídejme si o tom.“ A vím, že rodina, příbuzní se nám snažili pomoc, ale pomáhalo mi hodně to, že když jsem chodila s holkama třeba po lékařích, že chodili se mnou, abych to vůbec zvládl. I když oni by chodili asi stejně, i kdybych měla zdravá dvojčata. Ale...nemám pocit, že by tam byla nějaká výrazná podpora. Možná od té manželovy sestřence, že nám nabízela ty psychology a že nám spíš asi jako dávali najevo, abychom se na ně obrátili. Ale my jsme to neudělali, protože jsme to asi zvládli sami a možná bychom to zvládli ještě líp. Nevím.“*

**„Kdy se začalo dané postižení u dítěte projevovat?“**

*„No někdy od toho třetího měsíce, kdy to dítě se začíná přetáčet na bok, na bříško, začíná lézt, tak XY se vlastně nepřetáčí. Ta zůstala v této fázi motorické. U té vnímavější je to teda dál, nevím jak moc dál. Zkouší se teda přetáčet, ale někdy dělá takové zvláštní pohyby, kdy nevím, jestli se vymrští na bok nebo....jestli je zrovna v nějakém napětí svalovém.“*

**„Nejvíc vám tedy pomohl asi manžel, že samozřejmě je vám nejbliž a potom asi i ta širší rodina, vaše maminka. A nevím, jestli i z manželovy strany, jestli se třeba také stýkáte...?“**

*„No z manželovy strany spíš jako ty jeho sestřenice.“*

**„A rodiče?“**

*„Ehm, manžel má pouze tatínka a ten je v Přerově a moc sem nejezdí.“*

**„Využíváte služeb organizací pomáhajících dětem s postižením, rodinám s dětmi s postižením?“**

*„... Už v nemocnici nám říkali o tom, že máme kontaktovat ranou péči, že nám můžou pomoci, takže jsme s nima v kontaktu.“*

**„A můžu se zeptat s jakou (ranou péčí) tady v Praze?“**

*„Ehm... Stodůlky. My jsme byli teda pod Strašnicemi u paní AB, ale tam odtud odešla, takže jsme spadli pod Stodůlky.“*

**„Tak a vy jste říkala, že stále využíváte služeb rané péče a taky teda bych zmínila tu facebookovou stránku. Tu jste dohledala nějak přes facebook nebo tam jste na to narazila?“**

*„No já jsem tam měla ještě jednu skupinu. Už nevím, jak se jmenovala, ale tam nebyly takové jako aktivity nebo příspěvky, a pak jsem viděla, že je tam maminka, jejíž holčička teda zemřela, a je ještě v jiné skupině. Tak jsem se tam podívala a tam opravdu těch otázek a příspěvků je hodně, takže to mi přišlo zajímavější, že tam ty lidi jsou, jakože víc. Takových skupinek je možná ještě víc, ale...“*

**„A využíváte ještě služeb nějakých jiných organizací? Nepotřebujete třeba nějaké rehabilitace nebo něco?“**

*„My chodíme s holkama, nebo teď už spíš jenom s XY, do Centra komplexní péče, což je na Karlově v rámci té dětské kliniky a tam jsou teda zaměření na nedonošené děti a na děti, které mají zdravotní problémy. Jsou to teda hlavně. Je to tam pro děti, které se narodily U Apolináře, a my jsme se tam přes jednu známou taky dostali. Jsem za to ráda, protože tam máme na jednom místě neurologa, nefrologa, rehabilitace, logopedii, pneumologa teďka. A jako v podstatě všechno takhle na jednom místě. A je to hlavně pro nás blízko. A teď jsme byly vyzkoušet senzomotorickou integraci u Zdeňky Hytychové, která prý také byla v rané*

*péči, takže tam uvidíme. Půjdeme tam určitě dvakrát, to máme domluvené, ale uvidím, jak na to bude XY reagovat. V tom Centru komplexní péče na Karlově je to hrazené pojišťovnou, ale tady to ne a ta cena je hodně vysoká, takže uvidíme, jestli v tom budeme pokračovat. “*

**„A potřebuje tedy XY nějaké speciální zařízení nebo něco, co by mělo dopad na finanční stránku, třeba že by to bylo nákladné nebo tak, teda kromě toho, že teď budete navštěvovat tady to (senzomotorická integrace u Zdeňky Hytychové)?“**

*„No my máme půjčené tady tohle to (ukazuje). To je houpačka Bimbo a to máme právě půjčené z toho Centra komplexní péče. Potom má XY tady židličku, tu celou teda schválila pojišťovna. No a časem teda bude potřebovat kočárek a asi nějakou postýlku? Slyšela jsem, že bývají postýlky polohovací pro postižené děti. A uvidíme. Spíš asi, jak půjde ten čas, a my budeme zjišťovat, co zrovna budeme potřebovat a budeme to řešit. A...jak asi víte, všechny ty pomůcky jsou drahé. Někdy to platí pojišťovna, někdy jenom část. Tak až bude něco aktuálního, tak pak oslovíme nějaké nadace.“*

**„A jinak vás to asi nijak finančně nezatěžuje...“**

*„Zatím ne, ale myslím, že jakmile bude nějaká taková věc, že to bude velká jednorázová finanční částka, tak... Jenomže nás mile překvapili kamarádi, kteří jsou věřící a děti ještě nemají, a oni nám dali pro XY finanční příspěvek. To nás prostě překvapilo no.“*

**„A asi vám hodně chybí zaměstnání. Vy jste předtím pracovala na základní nebo střední škole?“**

*„Na základní. Chybí mi škola. Nebo hodně mi chybí styk s lidmi. Najednou je člověk uvězněn doma a možná, kdybych měla jedno dítě, že bych si to užívala víc, že bych s ní podnikala víc aktivit nebo bych lítala za kamarádkami víc, než když mám dvojčata. Nevím. Ale chybí mi ty lidi.“*

**„Ale taková usměvavá je to holčička.“ (při pohledu na holčičku XY)**

*„No...(pousměje se), to na ní právě hodně lidí obdivuje i lékaři se diví, že vlastně XY...Možná i dřív, než XY začala pozorovat věci kolem sebe... A reaguje teda na úsměvy od cizích lidí, na nějaké písničky, v podstatě v tomhle ona je úžasná.“*

**„A když jste takhle venku, setkáváte se s reakcemi okolí, že by se třeba nad tím někdo pozastavil nebo, že by si všimnul. I když ještě to až tak viditelné úplně není, že by si toho musel někdo všimnout.“**

*„Ano. Už se lidi ptali. Reakce byla třeba: “ To jste je měla tak rychle po sobě? “ Protože oni vidí spíš jako ten obličej a oni když jsou holky oblečený, tak to není zas tolik vidět, ale ta hlavička přece jenom dělá hodně. No takže spíš takhle. Je mi jasné, že až holky budou v letních šatičkách, že si budou lidi hodně všímat, že XY má tenké nožičky, jak tam nemá to svalstvo, takže to bude asi taky už výrazné. “*

**„A zatím vám to tedy žádné problémy nedělá, že byste to musela třeba vysvětlovat a tak? To musí být nepříjemné.“**

*„Ne, ne. Jako možná se někdo jakoby pozastaví, když chodíme občas do herničky, tak XYY tam běhá a XY tam položím třeba do koutku pro miminka, protože tam mají nějaké ty hrazdičky a tak. “*

**„Čeho si nejvíce vážíte?“**

*(dlouho váhá)... „Nevím.“*

**„Jestli máte třeba čas, když jste s holkama pořád, tak jestli máte čas i na sebe?“**

*„Tak... Vím, že manžel mi na začátku řekl, že jakmile budu chtít někam jít, tak si to mám domluvit, naplánovat. Takže se mi líbilo, že on tehdy vlastně řekl: „Abys byla v pohodě, tak si taky udělej svůj čas na něco, co chceš.“*

**„A děláte to tak teda, že by hlídal a ...?“**

*„No ano. Chodím do divadla, do kina nebo s kamarády, ale mrzí mě, že jsme ještě nebyli s manželem spolu nikde večer. Přemýšlíme o nějakém hlídání a přece jenom ten večer je takový náročnější s holkama a ani nevíme, komu to svěřit, kdo by se odvážil. Vůbec nevíme, jak by holky reagovaly.“*

**„Tak to budete muset osobně vyzkoušet.“**

*„No, máme domluvenou kamarádku, která dělá zdravotní sestru v Bohnicích, že by to s partnerem zkusili. Ona se mnou už několikrát byla a pomáhala mi s holkama, když jsme byly třeba u lékaře.“*

**„A babička, ta takhle sama ještě nehlídala?“**

*„Babička je v Táboře a ona sem sice přijede, ale tím, jak má psa, tak se musí vracet domů.“*

**„Vadí Vám na sobě něco?“**

*„To, jak vypadám po porodu (smích). Asi to břicho, které po dvojčatech jako je, a já nemám tolik vůle, abych chodila někam pravidelně cvičit.“*

**„To jste byla teda ještě hubenější? Vy jste taková štíhlounká.“**

*„Tak jako nebyla, ale v oblečení to není tak jako vidět, jako když je člověk nahý.“*

**„No...a vy teda máte ty dvě kamarádky, které mají děti s postižením. Teda... ta jedna už, jste říkala, nemá. Ale to jste nějak spolu radily nebo máte ještě někoho, kdo má podobné zkušenosti, s kým si vyměňujete rady a tak?“**

*„Jednou jsem si hodně dlouho povídala s dcerou našich sousedů z Tábora, která má holčičku, jež prodělala krvácení do mozku. Ta je trochu ochrnutá, ale v podstatě to není už moc vidět. A vím, že ta mi hodně povídala o tom, abychom zkusili nějaké rehabilitační pobyty, lázně..., ale teď jsme si dlouho nevolaly. A jinak s tou maminkou, jak jí ta holčička zemřela, jsme se seznámily právě v nemocnici, kde naše holky ležely na stejném pokoji. A s tou druhou maminkou jsem se seznámila přes ranou péči, kdy mi na ní dala paní „S“ kontakt. Bydlí tady kousek, tak se občas scházíme a hodně si předáváme informace třeba o příspěvku na péči nebo o té podpoře, jak co vyřizovat a psát a jak jsme byly úspěšné (směje se). Tak si pak tyhle věci sdělujeme, protože víme, o čem mluvíme, co to všechno obnáší. Občas se scházíme, chodíme na vycházky, povídáme si.“*

**„Tak je to určitě příjemnější takhle, než s kamarádkami, co mají zdravé děti. S těmi si asi nemáte moc co říct? V tomto směru je to asi lepší s někým, kdo...“**

*„Je to určitě lepší, ale tím, jak mám zdravou XY, tak i ty maminky se zdravými dětmi to chápou. Ale vím, že ta maminka s holčičkou, co zemřela, tak ta mi právě říkala, že nemá moc kamarádů kolem sebe, že nechápu, že ona má...nebo vlastně měla, postižené dítě. Takže je to lepší mít někoho v okolí, kdo prochází něčím podobným, a můžete se bavit na téma nebo můžete s nimi řešit to, co s maminkami se zdravými dětmi, které o tom nemají ani ponětí, ne. A hlavně se tím jako získává plno poznatků, které mě by třeba nenapadly.“*

**„A vzpomněla byste si na nějak příklad?“**

*„Třeba u té holčičky, co už nežije, tak tam jsme se seznámily s tím, jak vypadá tempek. Protože XY když začala být poprvé zahleněná, tak jí dávali sondu, která je vedená nosem a řekli nám, že pokud by to bylo nějaké dlouhodobé, tak to není úplně nejšetrnější, takže by byl lepší teda tempek. Tak mi ho hned na té druhé holčičce ukázali. A pak už jsem věděla, co bude tu XY čekat. Nebo třeba ten příspěvek na péči. Od rané péče už jsem něco věděla, ale*



*od těch maminek jsem se třeba dozvěděla, jaký je postup toho podávání, jak dlouhé jsou čekací doby, než se to všechno vyřídí.“*

**„A jak manžel? Jak ten to snášel?“**

*„No snášel to taky špatně. Ze začátku jsme si občas, jak jsem říkala, pobřečeli a říkal, že prostě... Já nevím, já už si to moc nepamatuju, ale on to tehdy řekl tak pěkně a já to nedokážu zopakovat. Prostě jí tady máme a... budeme se snažit pro ní dělat, co bude v našich silách...Jenomže se taky říká, že muži, když se narodí nebo když se do rodiny narodí dítě s postižením, že to někdy nezvládnou a utíkají.“*

**„Ano.“**

*„Což já jsem ráda, že manžel jako je s námi. Dobrý je, když je s těma holkama, když dostane nějakou zpětnou vazbu. I když pro mě je to asi těžší, protože já jsem s nimi celý den... No asi je to taky právě i otázka toho, jestli mít ještě nějaké dítě. Manžel byl ze začátku strašně moc pro, já jsem byla proti. Pak se to tak jako vyvážilo a teďka zase manžel trošku couvá a říká, že si o tom jako musíme...musíme popovídat. Protože samozřejmě nejlepší by bylo mít to miminko jakože co nejdřív, protože malá by byla pořád lehká, miminko by mohlo s XY jezdit v tom sourozeneckým kočárku a já bych tím, jak jsem učitelka, tak bych mohla navázat na tu mateřskou, protože si asi dokážete představit, jak je to těžké nastoupit do práce a za půl roku oznámit, že je člověk těhotný a odejít. Takže to jsou věci, které ještě musíme s manželem vyřešit, ale...“*

**„Dobře. No a vy jste tedy říkala, že s manželem na sebe nemáte tolik času, třeba jen takhle sami pro sebe večer, ale jak byste to teda shrnula celkově? Jaký to má na váš partnerský život vliv? Nejenom to, že teda se vám narodily děti, ale jaký má na vás vliv, že se vám narodilo dítě s postižením?“**

*„No. Jak sama říkáte, jakmile je dítě v rodině, tak se to hodně změní a změní se ten život, protože se to všechno hodně přizpůsobuje dětem. A já se třeba přiznám, že po porodu nemá vůbec chuť na sex nebo je to velmi příležitostné. Pro mě je strašně důležitý odpočinek a... Nevím. Nevím, nedokážu říct, jak to jako změnilo... nebo my si říkáme, cítíme, že je nám to tak trochu na obtíž, když se třeba několikrát v noci budí a já k ní vstávám, mám jí blíž tu její postýlku... Ale když už je to moc, tak říkám: „Vstávej, jdi taky ty!“ a on „Hmmm, ale já potřebuju vstávat do práce a vyspat se.“ Takže s tím odpočinkem je to takové náročnější v noci a přizpůsobuje se všechno těm dětem no. Když někam máme vyjet, tak mám pocit, že*

*manžel si pořád neuvědomuje, kolik činností, než odjedeme, je potřeba udělat. Třeba já jsem byla pryč a on chtěl s holkama jet za kamarádem na chatu, tak jsem se v duchu smála, jako jestli to zvládne. Trošku jsem mu připravila nějaké věci a odjela jsem, dala jsem mu seznam, který jsem si udělala...no a on mi v průběhu dne volal, kde najde tohle, kde najde támhleto (směje se) a já už jsem se pak musela smát. Pak mi v podvečer napsal, že byli na vycházce tady někde v parku.“*

**„A můžu se zeptat, kde manžel pracuje?“**

*„Dělá mediálního plánovače. On vlastně odchází o půl deváté a přichází mezi šestou a sedmou, takže je jasné, že když přijde domů, že se chce najíst a potom nějak být chvíli s holkama, takže holky chodí spát možná později, než normální děti. Jako chápu, že je unavený z práce, ale zase na něm vidím to, že ty holky ho zase trošku nakopnou, že si s nima večer užije nějaké ty srandičky a hry, že to je zas něco jiného, než ta práce. A víkendy má volné.“*

**„Jak Vás tato zkušenost změnila?“**

*„Já když jsem byla malá, tak jsme u sousedů si hrávali s holčičkou, která má mozkovou obrnu a ta její babička mi vždycky říkala, že mám k té holčičce moc hezký přístup a že to jen tak někdo nemá. A teď si zpětně uvědomuje, že já mám vlastně taky dítě s postižením a tak si jako říkám, že dítě s postižením se narodí do té rodiny, kde se o něj ty lidi dobře postarají.“*

**„Co je podle Vás receptem na „šťastnou rodinu?“**

*„Asi láska a tolerance.“*

**„Co vnímáte jako nejdůležitější ve svém životě?“**

*„Nevím. Asi zdraví, abychom se měli všichni rádi, aby všechno nějak fungovalo.“*

**„Kdybyste měla tři kouzelná přání, která by se mohla splnit, co byste si přála?“**

*„Aby byla XY zdravá a aby naši rodinní příslušníci byli zdraví. A abychom mohli fungovat, což znamená... Člověk může fungovat, ale potřebuje k tomu třeba i peníze.“*

**„A z čeho máte obavy do budoucna?“**

*„To, jak to s XY zvládneme. To, kde bude, jak bude těžká, jaká s ní bude manipulace a jaká bude organizace toho dne, když bych chtěla chodit do práce. To všechno teprve zjistíme, až to bude aktuální. Přemýšlíme časem asi o nějakém asistentovi, až to bude nějak potřeba.“*

**„Myslíte si, že jste teď už nějak vyrovnaná s tou situací?“**

*„Já myslím, že jo.“*

**„I když samozřejmě na to vzpomínání je to vždycky takové bolavé téma, něco to zanechává, ale teď už si myslíte, že tedy...“**

*„Já jsem právě si vzpomněla, že v tom jejich prvním roce života tam byly takové jako menší šoky. Holky se narodily v dubnu a na podzim XY zjistili epilepsii, tak to byl takový první šok, i když vlastně nám v té porodnici říkali, že s tou mozkovou obrnou, že tam ta epilepsie jako bývá. A pak další rána byla, že ona začala být pořád v nemocnici a že tedy špatně pije a že se bude muset řešit...ten zákrok. A XY se po té narkóze...ona byla taková jiná, jakoby se na nás zlobila, tak jsem to vnímala a byla jsem strašně nešťastná. XY se neusmívala a to mě dost vyděsilo. Já jsem se bála, jak se třeba změní po té narkóze. Ale pak jsem se s tím smířila. Já jsem to ze začátku vnímala, jako že jsem jí zradila, že jsem jí nechala udělat díru do břicha, ale teď si to nemůžu vynachválit. Tolik věcí se zlepšilo a je to dobré. A teď je to v takovém klidu, ale může se stát, že třeba za půl roku nebo zítra se zase něco stane, my se s tím budeme muset zase nějak smířovat. Samozřejmě nevíme, jak jí budou fungovat třeba ty ledviny. Ty jí sledují na nefrologii podle... na ultrazvuku, jak jakoby rostou a podle odběru. Potom se může stát, že nám řeknou, že ty ledviny selhávají a pak můžou říct, abychom se rozhodli, jestli u takového dítěte, které má vážné postižení, budete chtít, abychom udělali transplantaci nebo něco takového. Nebo třeba oni budou upřednostňovat jiné děti a...nevím...tohle se třeba může stát.“*

**„Tak to jste hodně silná, že se s tím dokážete smířit, že jste taková hodně silná.“**

*„Jako vím, že se něco může stát, dokážu o tom mluvit, ale až ta situace nastane, tak to bude strašný. Ale chtěla jsem ještě říct, že kdybychom měli to další dítě, tak vím, že se asi budeme bát, aby nemělo zas nějaký zdravotní problém. Když by se to zjistilo brzo, tak si myslím, že bysme to těhotenství možná ukončili. Tím jak teda jedno nevyšlo, druhé dopadlo takhle, tak vlastně to třetí může být úplně v pohodě a všechno bude v pohodě, a potom zase může být nějaký problém a samozřejmě já budu starší a starší a tam ty rizika jsou větší.“*

**„To je pravda. Asi by to chtělo co nejdřív. Ale žádný genetický podklad tam nebyl? To až v průběhu těhotenství?“**

*„No oni u holek zjišťovali vlastně tu genetiku a nezjistili nic. A taky zjišťovali, jestli jsou opravdu jednovaječný, protože se jim to nezdálo, že má problém jenom jedna. XYY má teda*

*jednu specialitu, že má zdvojenou ledvinu, takže jí z jedné ledviny vedou dva močovody, takže to se bude řešit operací. Ale to zjistili už v těhotenství. Ale jak jsou holky nedonošený, tak nevíme, co se bude dít časem u XYY. Třeba jak se říká, že jsou ty děti hyperaktivní, že mají problémy se soustředěním a tak. Ale nevím, co jinak bych řekla. Určitě je dobré, aby ten přístup lékařů, kteří sdělují diagnózu, byl správný. Myslím si, že nám to řekli velmi pěkně, že nám to sdělili v soukromí, že se nám snažili vyjít vstříc. Pamatuju si ještě, že když nás pustili z porodnice, že paní doktorka nám řekla takovou větu, že je krásné, že si bereme domů obě dvě...jako říkáme si, že nevíme co s tou XY bude a právě pro mě, jak byla pořád v nemocnici, tak se jí mohlo kdykoliv cokoliv stát. Takže nás připravovali na to, že by to mohlo dopadnout špatně, že by mohla být na umělé plicní ventilaci a pak už by jenom o ní mohli pečovat tak, že by neměla ty bolesti...ta paliativní léčba... Ale ona se vlastně nakonec z toho tak jako dostala, nebo máme pocit, že jí hodně pomohl ten PEK. Protože si myslíme, že to je právě hodně kvůli tomu, že to mlíko, který nedokázala dobře polykat, že se jí dostávalo do plic a zakuckávala se a to jí způsobovalo ty problémy no.“*

**„Takže ted'ka to má do bříška a má to v pořádku...?“**

*„No, ted' má i změněné léky na epilepsii, které jsou prý šetrnější, takže to je jedno s druhým, takže oproti loňské zimě já si ted'ka pískám.“*

**„A plánujete potom XY dávat někam do mateřské školky speciální nebo půjde to vůbec?“**

*„Já nevím.“*

**„Ono asi těžko říct, že? Ale jestli máte nějaké plány nebo představu?“**

*„Vzhledem k tomu, že někdy ted'ka od jara nebo od léta budeme hledat nějaké místo, kam by mohla XY chodit... Protože kdybychom to miminko teda ještě neměli, tak bych se chtěla vrátit do práce. Ehm..., takže to by bylo potřeba, aby někde byla, ale zatím nemám informace, jaké jsou tady centra pro tyhle děti.“*

## Rozhovor C

**„Tak, když byste měla představit sebe a celou svoji rodinu, co byste na začátek řekla?“**

*„Já jsem „M“, manžel se jmenuje „K“. Prvního kluka máme X, kterému teď budou čtyři roky, pak máme dvojčata XX a XZ, ty se narodily před rokem a půl. Narodili se předčasně v neukončeném třicátém týdnu s porodní váhou kilo a čtvrt. Už v těhotenství, ve dvacátém čtvrtém týdnu jsem prodělala operaci na placentě, kdy přepálili spojky, co měli kluci mezi sebou a vlastně od téhle operace se čekalo, který z kluků přežije a vlastně, kdy se spustí porod...jestli se to dotáhne do třicátého šestého týdne nebo ne. To jsme teda nedotáhli. Porod se spustil samovolně a byl vyvolaný zdravotním stavem XX, kde mi po porodu řekli, že teda XX má odumřelé obě nožičky a je potřeba je amputovat, což proběhlo třetí den po porodu.“*

**„Hm...dobře. A jak tedy probíhalo to těhotenství obecně? Ze začátku všechno probíhalo v těch prvních pár týdnech, jak by mělo nebo už tam byly nějaké...“**

*„No tak v desátém týdnu jsem se dozvěděla, že jsou to dvojčata. Protože můj doktor...měla jsem nového doktora...měl takový ultrazvuk, kde nebylo nic pořádně vidět, natož, že jsou dva, tak to bylo takové překvapení a až do dvacátého týdne bylo všechno v pořádku, když nepočítám nevolnosti. Po tom dvacátém týdnu mi poprvé řekli na velkém screeningu, že tam začínají být komplikace. Ale tak byla jsem na všechno připravená. Tím, že jsem si nastudovala všechno o jednoplacentárních dvojčatech.... Měli teda jednu placentu, ale dva vaky, což bylo velké plus. A kdyby měli jednu placentu a jeden vak, tak...by se to nezachránilo. Minimálně jeden z nich by umřel nebo by musel být ten porod asi o hodně týdnů dřív. Tím, že XZ posílal svoje krevní elementy a potom i živiny tomu XX, tak ten byl přehlcný, takže mu hrozilo selhání orgánů a XZ hrozilo taky....vlastně u obou hrozilo poškození a selhání orgánů. Kdyby byla jedna placenta a jeden vak, udělala by se operace a jeden z kluků by to nezvládl, tak by zabil toho druhého. Tím, že měli každý svůj vak, tak tou přepájenou placentou se zajistilo to, že kdyby jeden z nich to nezvládl, tak prostě umře v tom břiše, ale druhý se může v tom břiše vyvíjet dál. Protože v tom dvacátém týdnu se zjistilo, že tam jsou komplikace teda, tak jsem chodila na kontroly každý druhý den a ve dvacátém třetím týdnu mi řekli, že už se to prostě musí operovat.“*

**„A jaké to pro vás bylo, když vám řekli tu diagnózu, takové to prvotní zjištění? Jaká byla reakce vaše a manžela?“**

*„Manžel si všechno nechává pro sebe, takže u něj nevím reakci na nic, ale u mě, tím, že jsem si všechno nastudovala už v tom desátém týdnu, co mě může potkat a jak to může dopadnout, tak jsem s tím prostě počítala. A stejně tak, jako jsem počítala s tím, že se dvojčata narodí předčasně, tak... i když se narodili v tom třicátém týdnu, všechno to bylo prostě podle plánu. Jako viděla jsem tam spoustu maminek, které proplakaly všechny návštěvy, byly z toho v těžkých depresích... Já když jsem zjistila, co se stalo XX, tak jsem si pobřečela potom, co jsem to zavolala manželovi, a pak to byla prostě hotová věc. Vytěsnila jsem to.“*

**„A začala jste si třeba hned dohledávat ještě víc těch informací o tom?“**

*„Určitě. Jakmile mi řekli, že musí na tu amputaci, tak jsem začala zjišťovat, jak je to u dětských amputací. Všechno možný, co jsem mohla. Zkontaktovala jsem.... Vlastně v době, kdy XX byl na operaci, tak jsem brouzdala po internetu a seznámila jsem se s prvníma rodičema amputářů a i s paní V.S., která měla holčičku, jež byla první tvář výstupu na Sněžku. Ona potom později XX navrhla jako další tvář a spustil se strašný kolotoč, který vyústil ve spoustu dalších kontaktů, spoustu akcí... A vlastně díky tomu jsme se seznámili s hromadou úžasných lidí, kteří nám to pomohli zvládnout úplně neskutečným způsobem. Tohle štěstí asi nemá moc lidí.“*

**„Tak to určitě. Přispěli vám asi financema, ale i...“**

*„Strašně velká psychická podpora. Jedna báseň. A ono, já jsem to zvládala i o něco líp z toho důvodu, že jsem vychodila střední zdravotní školu, takže jsem se na to koukala i z toho lékařského hlediska. Nebyla to prostě tragédie a...“ (napomíná malého X, který se dožaduje pozornosti).*

**„A neříkali jste si na začátku s manželem, že když to bude pro XX tak těžký, jestli to zvládnete?“**

*„Tak oni když mi řekli, že hned po tom porodu musí teda na tu operaci, tak se mě pediatr zeptal...že je tam velký riziko sepse, tak jestli bojovat nebo ne. Tak jsem mu řekla, že ne, protože kdyby ta vnitřní sepsa zasáhla orgány, poškodila je, tak ten život by stál za houbu pro něj, pro nás pro všechny.“*

**„A kdybyste mi teda měla znova popsat tu diagnózu kluků...?“**

*„Tak XX má amputované obě končetiny nad kolenem a na začátku února nám ještě potvrdili oboustrannou hluchotu. XZ má hydrokélu, která už teda mizí a má obstrukční hydrocefalus. Chodíme na kontroly s očima, kdy teda na jednom očičku má větší dioptrie a ještě šilhání.“*

*Oba dva kluci mají potom alergii na bílkovinu z kravského mléka a na spoustu potravin a lehký šelest na srdci. A to je asi všechno.“*

**„Takže XY je tedy více postižený, hlavně na ty nožičky...“**

*„Ano. U toho XZ je spíš otázkou, jak na tom bude psychicky z důvodu mozkové atrofie. Takže až čas ukáže, jak na tom bude po mentální stránce a u toho XX tohle zase řešit nemusíme, u něj řešíme jenom tu fyzickou část. Ale já to беру s nadhledem. Jednak беру antidepressiva (směje se) a chodím k psychiatrovi. Na terapeutky nemám teda štěstí, takže tam jsem to vzdala po tom, co jsme se přestěhovali, a taky si to nepřipouštím. Já už jsem si několikrát uvědomila, že to, jak dopadl XX, si vůbec nepřipouštím, že to tak prostě je. Já vím, že poprvé jsem si začala uvědomovat, že to popírám, když začal XZ lézt a XX ne. Mně to začalo být strašně líto. Uvědomila jsem si, že ten XX bude ležet na tom místě a XZ se začne pohybovat a takhle to s nima půjde strašně dlouhou dobu, než ten XX začne normálně běhat. Kolikrát se mi i stalo, že jsem ho šla přebalit nebo převlíknout do postýlky, odklopila jsem peřinu a až jsem se lekla, že tam něco chybí. A...v popírání jsem dobrá... (směje se). Mně i dneska to přijde strašně líto, když to vidím, když ho převlíkám.“*

**„Takže, jestli to dobře chápu, tak až v průběhu těhotenství se tam něco stalo nebo mělo to nějaký genetický podklad?“**

*„Geneticky to vypadá, že je všechno v pořádku, protože tam se dělali základní genetický testy z plodový vody. A oni předpokládají, že tam prostě vznikly tromby po té operaci. A po té operaci, i když jsem chodila pravidelně každý den na ty ultrazvuky, tak se tam jednoho dne stalo, že nemohli najít nějaký ten průtok (neví, jak to nazvat) a to byl nejspíš jeden z těch prvních trombů, který mi tam něco ucpal. Zázrak už bylo jenom to, že se tam ten krevní oběh našel jinou cestu, jako ho vyživovat dál a když by ho ohrozil na životě... kdyby se ty nožičky nehlídaly, tak se mohlo hodně stát...“*

**„Takže tu diagnózu vám potom lékaři řekli a jejich přístup byl v pořádku?“**

*„Jo, musím říct, že byli úžasní. Ti pediatři a zdravotní personál, až na jednoho zdravotního bratra, byli miliónový. Musím říct, že jsou tam opravdovou podporou pro všechny rodiče, kteří tam mají svoje děti. Oni všichni v podstatě od začátku hlídali psychický stav těch rodičů. Kolikrát, když staniční sestra viděla, že jsem vyčerpaná, tak mi řekla, ať zůstane příště doma, ať si odpočinu, že prostě i já potřebuju být odpočatá. Ještě nám tam doporučovali psychologku, kdybychom potřebovali. Byli tam se mnou, snažili se, abych se*

*tam cítila dobře. A loni, když měli kluci narozeniny, tak jsem se šla za tím personálem podívat a když jsem tam vešla...tak...já jsem se tam cítila jako doma. Musím říct, že jsem tam z toho měla skvělý dojem. “*

**„A kluky jste si vzala za jak dlouho po porodu?“**

*„Padesátý první den jsme si je vyzvedli. “*

**„Až takhle dlouho tam byli?“**

*„Jo. Oni museli mít nad dvě kila váhu, umět jíst a hlavně já jsem si chtěla vzít oba najednou, protože kdybych měla jednoho doma a druhý by tu zůstal, tak... V tu dobu byl ještě X v nemocnici na Karláku, tak jsem se jeden den za klukama nedostala, to tam byla za nima máma. Tři děti v nemocnici, to už na mě bylo moc. Vadilo mi to, že oni jsou tam a já ne. Fakt mi to vadilo. Ale zase X mě taky potřeboval.... “*

**„A přemýšlíte, jak to bude do budoucna? Jestli budete pořizovat voziček?“**

*„Vozík máme slíbený, až budou mít tři roky. To pak budeme přemýšlet dál, co je potřeba ještě pořídit. “*

**„A už se učíte znakovku koukám...“**

*„Ehm, ano, snažíme se. “*

**„A Kochlerův implantát je možný u XX?“**

*„No takhle, my jdeme na konci března na první konzultaci na Mrázovku. Na čekací listině jsme od toho prvního dne, co nám to zjistili, ale jestli ho dostane nebo ne, to se teprve uvidí. Hlavně otázkou je, jestli by mu pomohl a kde ten problém vlastně je, jestli y mu nestačily třeba jen naslouchadla. On má třeba teď zase velkou rýmu a s těmi naslouchadly máme problém, protože je odmítá, což předtím nedělal. Předtím se na ně vysloveně těšil a vyžadoval je a teď je začal odmítat, takže bych s ním potřebovala jít na foniatrii a nemůžu kvůli rýmě. “*

**„Mhm...a třeba na nějakou ranou péči jste se ptala?“**

*„Ranou péči máme. Využíváme ranou péči ve středisku Tamtam. Jako Tamtam nám udělal první testy na sluch, protože v říjnu jsem dostala doporučení na foniatrii, ale na Karláku měli volno až v únoru, což je strašně dlouhá doba, tak jsem psala na jednu facebookovou stránku a tam mi doporučili obrátit se na Tamtam, že prý tam dělají testy, jak na tom to dítě*



*je. Tak jsem se obrátila na Tamtam a tam mu vyšly testy na devadesáti decibelech, což je střední až těžká hluchota. Dali nám doporučení o tom, jak na tom XX je a pak se nám ozvali. Oni tam měli plno, ale měli instrukce, že jakmile se jim uvolní místo, mají se nám ozvat, tak nám volali, že v pátek máme přijít. Tak jsme rádi. Ale stejně (směje se), když jsme tam přišli s tím doporučením, tak tomu sestřička nechtěla ani věřit. Ona vypisovala doporučení na operaci, různě tam něčím cinkala a XX se otáčel, jak kdyby slyšel úplně všechno. On je prostě úžasný. On úžasně spolupracuje i u všech doktorů, vnímá, je veselý, takže s ním se člověk nemůže neusmívat.“ (směje se)*

**„A nějaké kompenzační pomůcky teda ještě máte? Říkala jste, že ty sluchadla a co dalšího?“**

*„Máme protézy. První dostal XX ve čtyřech měsících...“*

**„Aha a teďka už je teda nepoužívá?“**

*„Jo, používá. Učí se na nich stát rovně a bude učit i chodit. Akorát jsme z nich nechali sundat kolenní klouby, protože byl moc vysoko (ukazuje různé protézy, jaké XX měl a jak se upínají a nastavují). Tyhle protézy máme od ledna s tím, že ty kolenní klouby jsem nechala vyndat před čtrnácti dny. A teď se dělají nové, protože tyhle jsou už malé.“*

**„Aha... A proč má tu jednu protézu kratší a druhou delší?“**

*„To je proto, aby to bylo vyrovnané (maminka ukazuje protézu, kterou má chlapec upnutou v polovině stehna a druhou protézu, kterou má upnutou v koleni). Koleno teda nemá (ta protéza), ale má celou holení kost plus čěšku (XX vidí protézy a vyžaduje po mamince, aby mu je upnula. Maminka si s chlapcem povídá a sama nabízí možnost focení). Tady v těch protézkách je takovéto závaží (ukazuje). A tady jsou pásy, které se upínají kolem nohy a pasu a drží mu tu nohu trochu dozadu, aby neměl zkrácené vazy“.*

**„A trávíte veškerý volný čas s dětmi nebo máte i svoje aktivity?“**

*„I svoje. Dodělávám autoškolu. Loni na začátku února jsem podala žádost do autoškoly, mám za sebou pět zkoušek a pořád ne a ne udělat jízdy. Tak mi to propadlo, takže jsem musela dát novou přihlášku a teď mě čeká nová zkouška, zítra zrovna písemná. (Maminka se musí chvíli více věnovat dětem)... „Nejhorší na tom je zvládat tohle všechno úplně sama. Měla bych s nima zvládat všechny ty cviky, ale já to nezvládám. Nezvládám s nima dělat všechny ty cviky a do toho starší syn a obíhat všechny ty doktory a úřady...A do toho ještě nezapomenout na sebe, což zapomínám docela často.“*

**„A s manželem na sebe máte čas? Když vám třeba babička pohlídá, chodíte spolu ven?“**

*„Jo, byli jsme spolu, když jsem měla narozeniny před valentýnem. To mě vzal do kina. Říkala jsem mu, že bysme to tak mohli dělat, že bysme aspoň jednou měsíčně šli třeba do kina a tak. Čas na sebe máme, když máme opravdu volno a to je tak většinou od půl deváté do deseti, kdy X už je v posteli.“* (Maminka se musí věnovat opět dětem, přičemž si vzpomene, že chtěla říct ještě něco o synovi XZ). *„XZ se v únoru začala projevovat DMO na dolních končetinách, tak jsem s ním začala chodit na rehabilitaci. Musím s ním hodně cvičit a nejhorší je, že ať se snažím sebevíc, tak já ho neudržím. Potřebovala bych další ruce.“*

**„A docházíte teda někam?“**

*„No bylo mi doporučeno, abych se XZ chodila na rehabilitaci někam blíž. Tak chodíme do Motola. S XX taky chodím do Motola, ale to ještě chodíme občas do Malvazinek. Tam se s ním cvičí, vždycky se na něj podívají... Ono je to právě blbý v tom, že on má (XX) od narození amputovaný obě nohy a oni s tím mají málo zkušeností.“* (Maminka se věnuje synovi XX a hovoří o jeho jizvách na nohách) *„Jako velký problém byl rozmasírování té jizvy, což se nám nepovedlo úplně, ale tak nevypadá to, že by ho to nějak bolelo, takže to teď neřešíme. Občas máme problém s tím, že oba kluci mají každý jiné těžiště, takže se někdy stane, že to neuhlídám, když je držím a...“* (maminka naznačuje, že občas děti nemůže udržet). *Když se třeba jeden blbě pohne, tak občas mi vypadne z náručí, ale naštěstí se jim nikdy nic nestalo.“*

**„No, a kdybyste měla říct, kdo vám nejvíc ze začátku pomáhal nebo kdo vám i teď nejvíc pomáhá, kdo by to byl?“**

*„Máma. Bez ní bych to nedala, protože ne všude můžu jít s dvojčaty. Někam můžu jít prostě jenom s dítětem v šátku. Hlavně teď, jak jsme se přestěhovali, tak jsme přišli o školku a X byl od prosince do února bez školky. A já kolikrát mám plno vyřizování, takže to nebylo jednoduché. Ted' už je zase ve školce. Akorát že ode dneška je doma, protože je nachlazený. Manžel ten si bere volno akorát když má přijít Tamtam, aby byl při těch konzultacích. Je to lepší, protože oni nás učí znakovat a říkají nám věci, které, když by se měly tlumočit, tak je hodně zapomínáme no .... Když chodí ta druhá paní z rané péče, tak tu používám vlastně jako terapeutku. Jako psychologickou poradkyni. Prostě ona sem přijde, já se vykecám, ona si mezitím hraje s klukama, takže o tu bych opravdu nerada přišla (směje se). Prostě ať se snažím sebevíc, tak není s kým jiným trávit čas.“*

**„A s kamarádkami se nevidáte?“**

*„Já jsem vlastně kamarádky ani moc neměla. Já jsem žila v podstatě na internetu... nebo hodně těch bývalých kamarádů zůstalo bezdětných, žijí strašně daleko... Tady v okolí mám jednu a ta má dvě děti, jenže jsou často nemocné a my jsme taky nemocní, takže se taky skoro vůbec nevidíme. Ale...hraju taky občas online hry, to mi taky hodně pomáhá.“*

**„No, když teda hovoříte o tom počítači, tak na facebooku jste taky natrefila na nějaké stránky nebo...?“**

*„Když jsem byla těhotná, tak jsem facebook odmítala jako hrozný zlo. Co se narodil X, tak jsem se tam zaregistrovala, trošku jsem tomu ustoupila a co máme dvojčata, tak už jsem na tom facebooku v podstatě furt.“*

**„A když jsem mluvila o těch stránkách...“**

*„K té jedné stránce jsem se dostala právě v době, kdy jsem čekala na tu operaci. To jsem pomalu začala pronikat právě na tyhle stránky a do téhle skupinky. Ale tak jako moc nesleduju, co se tam děje. Postupně se tam přidaly i kamarádky s dvojčátkama, jak začaly zjišťovat ty diagnózy, takže tam teď mám další dvě kamarádky a je tam jedna kamarádka, co má stejně starou holčičku, jako je X. Je taky ze skupinky, z té předchozí. Takže sleduju, co tam píšou nebo co se mi ukáže na zdi. Občas tam taky něco napíšu, pokud vím odpověď na nějakou otázku... Spíš postupem času na facebook přicházím podle toho, jak mě co chytne. Nejdřív to bylo šátkování, takže jsem se přidala do šátkovací skupiny, pak to začalo být pro změnu šití a patchwork a kdesi cosi. Kam jsem mohla uniknout, tam jsem unikala. A jsou tam super lidi, musím říct. Fakt skvělí. Hodně mi lidi pomohli a poradili, co se týkalo těch ZTP průkazů, příspěvku na péči a vůbec hodně toho poradili, abysem věděla, na co máme nárok a na co ne, jakým způsobem se to vyřizuje, takže jsem potom vlastně na ten úřad nešla naslepo.“*

**„Tak to je dobře, že člověk může něco s někým sdílet, i když s ním není v přímém kontaktu.“**

*„No a hlavně s lidmi, kteří vědí, o co jde.“*

**„Hm, ano.“**

*„Jako málokdo dokáže pochopit, jaké to je mít ne zdravé dítě. Já bych to asi taky nedokázala chápat, kdybych to neměla doma. Ten život je potom o něčem úplně jiným, ty hodnoty jsou*

*někde jinde, prostě všechno ostatní mi přijde už tak banální. A zase jsem moc zaměřená na to, že mám nemocný děti a že už se nic horšího stát nemůže. Už jsem si několikrát říkala, že to nejhorší se nám stalo, tak nic horšího už být nemůže..., ale určitě něco horšího být ještě může.“*

**„A setkala jste se někdy s reakcemi od okolí na to, že XX nemá nožičky?“**

*„My jsme byli loni na srazu dvojčátek a byl tam zároveň i sraz Dítě na srdci. To byl jeden z našich prvních výletů autem. Bylo to uprostřed léta, bylo horko, kluci byli jenom v bodyčku. Seděli jsme u stolu, jedli jsme oběd a za mnou byla rodinka a holčička říkala mamince, že miminko nemá nožičky, tak aby se podívala a tak... A ta její maminka jenom zašeptala, aby holčička o tom nemluvila, že mě to jako maminku musí bolet. Tak jsem se na ní otočila a řekla jsem jí, že to je v pořádku, že by se o tom mělo mluvit a že to není tabu. A vysvětlila jsem té holčičce, že se takhle prostě narodil, že měl nemocný nožičky a teď má umělý nožičky. No ale občas se stane... když jdeme třeba na hřiště, že ty děti jsou hodně bezprostřední. Nebo třeba v čekárně u doktora děti koukají a křičí, že XX nemá nohy a tak. Tak jim to vždycky vysvětluju a rodiče jenom pokaždý nastraží uši a poslouchaj, protože sami se nezeptaj. Nebo co mě hodně začalo vytáčet je, když někdo jde kolem a říká: „Jé, dvojčátka. To je požehnání. Hlavně když jsou zdraví.“ Tak jim vždycky říkám, že je to tak a tak. Prostě chci, aby ty lidi ztratili falešný iluze... no... možná je to trochu škodolibost.“ (směje se) Já to ještě umím říkat s úsměvem, jako že jsou kluci v pohodě, že ten jeden prostě nemá nohy a tak. Třeba když jsme byli v létě kupovat botičky pro XZ, tak prodavačka říkala, že neví, jestli bude mít ještě druhé ve stejné barvě, tak jsem jí řekla, že to nevadí, že XX nemá nohy a že boty teda nepotřebuje. A ta prodavačka jen vytřeštila oči a odešla. Já jsem to řekla s úsměvem, mávla jsem rukou, že se nic neděje a neřešila jsem to, ale je to asi krutá věc pro lidi, kteří žijou s růžovýma brejlema. Třeba když jsem šla takhle s X z Motola, měla jsem ho v šátku, on zrovna usnul, tak jsem šla do nějakého malého obchůdku koupit si něco k pití a v tom obchodě hrála hudba. Tak prodavačka říkala kamarádce, aby to ztlumila, aby nevzbudily miminko, tak říkám, že je to jedno, že on stejně neslyší. Ti lidé jsou většinou strašně překvapení, když něco takového zjistí... Mě to strašně mrzelo v té porodnici, když jsem tam viděla jednu maminku, která tam byla celých těch padesát dní a vždycky celý den probrečela. Seděla tam zhroucená a brečela a brečela. K čemu to je? K čemu je to tomu mužskému? K čemu je to tomu dítěti, že ona se tam bude hroutit? Jenom proto, že měla krásnej a spokojenej život a najednou bum, něco se stalo? Proboha ale vždyť to její dítě bylo úplně*

*zdravý. Bylo prostě jenom v inkubátoru. Jako беру to, že pro ní to mohla být osobní tragédie. Já mám život na hovno už od začátku, takže už jsem taková otrkaná, ale dnešní medicína umí zázraky. To dítě se z toho za pár let vykřeše a ani nebude vědět...prostě bude na to vzpomínat jenom jako na špatný období. Ale k čemu jí to je, že tam prostě prosedí a probrečí celý týden? Místo toho, aby se tam radovala z toho, že je její dítě naživu a že je v pořádku. Jako je pravda, že já si doted' neuvědomuju, jakým způsobem to dopadlo na zbytek rodiny. Nám to nikdo nedal znát. Všichni dali najevo tu podporu, snažili se nás podpořit a švagrová ze mě byla úplně nešťastná, když za mnou přišla do porodnice a měla mylný představy o tom, jak mě tam bude podporovat a utěšovat. Nakonec jsem to byla já, kdo do ní hustil, že je všechno v pohodě a že se nic neděje (směje se). Ona prostě z toho byla úplně mimo. My ani netušíme, jakým způsobem se s tím ostatní museli vyrovnávat, protože oni nám to nikdy nedali znát.“*

**„Takže hned kluky přijali v pohodě?“**

*„Jo, jo.“*

**„A vy jste předtím pracovala ve zdravotnictví?“**

*„Ne, já jsem nechtěla dělat ve zdravotnictví. Já jsem chtěla práci, kde je jednosměrný provoz a víkendy a svátky volno. Takže jsem dělala na zákaznický lince. Trošku stresující zaměstnání...“*

**„A chybí vám teď ta práce?“**

*„Strašně moc. Já už chci jít zase do práce a nechci být doma. Jsem doma už pět let a mě strašně degradoval mozek (směje se). I kdybych šla jenom doplňovat zboží... Chci jít mezi lidi a zase používat rozum a ne jenom se starat o to, který dítě potřebuje plíny a kdo má jakou rýmu a že mají hlad nebo že musí jít spát... A třeba takový ty debaty o Spongebobovi, ty mi taky stačej (směje se). Člověk potřebuje s někým mluvit taky o něčem jiném. Já nechápu ženský, který jsou rády doma na mateřský. Taky nechápu ženský, který tvrděj, že těhotenství je nejkrásnější období v životě. Vždyť co jsem byla těhotná, měla jsem jenom problémy. 4tyři měsíce jsem prozracela, furt samí doktoři... Těším se, až kluci vyrostou a budou aspoň na střední.“*

**„A finančně to zvládáte dobře?“**

*„Teď už ne. Teď co jsme v tomhle bytě, to finančně nezvládáme, takže čekáme jak na smilování boží na to, až nám přijde příspěvek na péči, abychom nebyli už v mínusu. Teď nás čeká doplacení druhý půlky auta, takže všechny peníze, co má manžel ze stavebka, padnou*

*na to. Ted' už nemáme žádnou finanční rezervu. A mámě dlužím docela dost peněz. Nemám ráda, když jsem na někom závislá. “*

**„Tak ale je to pořád v rámci rodiny, tak je to lepší.... A ještě jsem se chtěla zeptat, čeho si na sobě nejvíc vážíte?“**

*„Já si myslím, že toho, že si ze všeho dělám přes to všechno srandu. Člověk by si asi neměl z ničeho dělat hlavu. Co mě nejvíc štve je, že o všem moc přemýšlím a všechno pitvám do detailů. Já jsem třeba trpěla nespavostí, takže ze začátku (po porodu) jsem ležela do tří do rána v depresích na posteli, protože jsem všechno prostě pitvala do mrtě... A zůstalo mi to doted'. To je i jedna z nevýhod, proč nemůžu udělat řidičák, protože nad vším moc dlouho přemýšlím. A taky teda dělám pořád chyby (směje se).“*

**„A kdybyste naopak měla říct, co vám na sobě vadí, kromě toho pitvání toho všeho?“**

*„Tak když pominu to, že si nic nepamatuju, tak je tu jedna věc, která mě extrémně štve, a to je to, že se nedokážu k ničemu donutit. Neumím se věnovat malým dětem. Od malička jsem byla zaměřená spíš na ty starší a ted' nevím, co s těma dětma dělat. X se naučil malovat si až ve školce. Prostě mně ty malý děti nic neříkaj. Já dělám, co mám a musím, prostě postarám se o ně tak, jak se má, ale neumím si s nima hrát. Řeším jak na to, protože mě to strašně štve. Vždyť ty děti nic neumí... a nebaví mě to. Já si s nima sednu, hodím tam tři kostičky a je to taková strašná nuda! Na druhou stranu jsou docela soběstačný. Nechávám je růst jak plevel v háji a jenom dohlížím na to, aby si neublížili. X se ve dvou letech sám oblíknul, v jednom roce si stoupnul a od té doby šlapal schody, takže jsem už neviděla důvod, proč ho nosit. Kolikrát je stačí zavřít v tý herně a oni si tam tak krásně hrajou, dokud něco nepotřebujou. “*

**„A určitě to nějak ovlivnilo váš partnerský život, že na sebe asi nemáte čas...“**

*„Oba dva jsme zpružený, unavený, vyčerpaný. Dvojčata jsou moc. Tři jsou příliš. A hlavně kvůli dvojčatům se víc naběhám po těch doktorech, takže jsem víc vyčerpanější a psychicky mě to docela drtí. A jakmile manžel přijde domů nebo je víkend, tak všechno nechávám na něm, protože si chci prostě odfrknout. Takže on chodí z práce do práce. Je zlikvidovanej ještě víc. Ted' on s nima vstává v pět ráno, nechává mě spát, dokud neodejde do práce... On si vlastně vůbec nikdy neodpočine. A já jak jsem si léčila tu nespavost, tak děti mě v noci neprobdí. Mě probudí to, až když manžel na mě promluví. Kdykoliv jsou děti v noci vzhůru, tak to všechno dělá on. Na druhou stranu nemá problém s tím znovu usnout. Mě když předtím*

*děti probudily, tak už jsem znova neusnula.... Já bych se nedivila, kdyby si našel nějakou ženskou. I to tak nějak jako svým způsobem čekám, ale on na to nemá kdy a ani nemá energii kolikrát. “*

**„A byla byste s tím smířená?“**

*„Když by jsem se to dozvěděla, tak ho zabiju a jí taky. Ale kdybych to nevěděla, tak to akceptuju (směje se). Jako chápu to, že on potřebuje nějaký relax, ale nesměla bych se to dozvědět. “*

**„Takže nerazíte heslo „Důvěřuj, ale prověřuj“, ale radši nechcete nic vědět?“**

*„Jo. Tak my si nelezem do telefonu. Mám všude přístup, ale nemám potřebu něco zjišťovat. Když mi ale řekne, že bude někde venku, že si jde někam sednout nebo že mají nějakou firemní akci, tak chci vědět, kdy přijde. A když nepřijde do deseti, tak ho kontrolovu. A máme to tak ale i naopak. Jakmile se někde zpozdím nebo my oba, tak oba dva znervózníme, jestli se třeba něco nestalo a tak. “*

**„A myslíte, že vás teda ta zkušenost narození dětí s postižením nějak změnila?“**

*„Jo, rozhodně mě to hodně změkčilo. Ted' když kdykoliv vidím nějaké sbírky, tak mám tendenci něco do té kasičky dát, ale nemám z čeho. Fakt mě to strašně mrzí. A když vidím bezpráví na maminkách s kočárkem nebo na handicapovaných dětech, tak v tu ránu se ozvu. Prostě nedělám to tak, že bych dala oči stranou. To v žádném případě. Ale tak držka jsem byla vždycky (směje se). “*

**„Mhm... a co je podle vás receptem na šťastnou rodinu?“**

*„Skromnost. Určitě nechtít víc, než mám a radovat se z toho, co je. Prostě jakmile je nějaký problém, tak člověk si pak váží i prkotin. Třeba když se ve skupince nějaká maminka dvojčátek pochlubila, že ve dvaceti čtyřech měsících kluk začal chodit, tak jí tam všichni hned zdrbli, ale kdo ví, co ta maminka prožívá... prostě kluk začal chodit a to je úžasný! (směje se) Bože, já byla tak ráda, když X neuměl mluvit. Ve třech letech teprve začal a lituju toho do ted' (opět smích). Ten tu pusu nezavře. Ale na druhou stranu budu tak nadšená, až XX řekne třeba jenom „máma“. To asi obrečím. Jako peníz e ke spokojenosti nejsou důležité, ale je super, když je člověk má. Je fakt, že mě ani předtím peníze nějak moc nezajímaly, prostě já jsem si mohla koupit, co jsem chtěla a ted' mě mrzí, že si nemůžu doplňovat knihovnu. Knížky zbožňuju. Já nemůžu jít do knihkupectví. Když jdu okolo, tak dám hlavu na stranu, protože bych neodolala. To je pro mě jak droga. Od manžela jsem dostala*

*k narozeninám knížku a byla jsem vzhůru do čtyř, dokud jsem si jí nepřečetla. Prostě... zlatý elektronický knihy a možnost stahování. Bez toho bych nepřežila. Mužskej je z toho nešťastnej, protože když čtu, tak nevnímám. XZ má takový úžasný zvyk, že kdykoliv je pokaděnej, tak ke mně přijde a lehne si mi tím zadečkem na obličej. Když čtu, tak by mi na tom obličej mohl třeba stanovat, ale mě by to bylo úplně ukradený (smích). Je to nebezpečný koníček no. Je to závislost. “*

**„A ted’ si jenom nepamatuju, jestli jste říkala, kolik je manželovi?“**

*„Letos mu bude třicet šest. “*

**„A ted’ bych se ještě zeptala, co považujete za nejdůležitější ve svém životě?“**

*„Rodinu. Svoji rodinu. Nás pět. A na prvním místě musím být vždycky já. To, co je okolo mě, je kvůli mně. Musím si uvědomovat, že se nesmím zanedbávat, ale samozřejmě tihleti čtyři chlapi jsou to nejdůležitější, co mám. A hned za nima je můj počítač (propuká v smích). Ne! Kničky a pak můj počítač. Kdybychom hořeli, tak jako první bych sbalila děti, pak knížky a pak počítač. O nic z toho bych nesměla přijít. Kdyby se dětem něco stalo, tak se zblázním. “*

**„A kdybyste měla tři kouzelná přání, co by to bylo?“**

*„Zdravé děti, peníze a žrát, aniž bych ztloustla. To by bylo parádní. Ted’ vážím tolik, jak když jsem čekala dvojčata. To je strašný. Furt žeru a furt nemám dost. Ale ne... fakt bysem chtěla, aby byli kluci zdraví... a abych si mohla koupit baráček s předzahrádkou... a velkou knihovnu. “*

**„A děti už žádné tedy nechcete?“**

*„Ne. Já jsem podstoupila sterilizaci na porodním sále. Ale takový martýrium a takový blbosti, co jsem musela předtím podstoupit a to jenom kvůli žalobám, co byly v minulosti.... Ted’ se ty nemocnice chráněj. Když jsem šla na porodní sál a byla jsem v bolestech, tak se mě ještě doktorka ptala, jestli ví, že sterilizace je placená... Já jsem z ní měla pocit, že snad chce peníze na ruku nebo co. Nakonec jsem teda nic neplatila. Kvůli XX. “*

**„A máte nějaké obavy do budoucna?“**

*„Že se to někomu zhorší. Že se něco stane manželovi, protože já bych to sama nezvládla. Že mě opustí. Kolikrát už se někdo zarazil, že máme nemocný děti a manžel je ještě pořád se mnou. Fakt se toho hodně bojím, že se stane něco klukům nebo že to manžel vzdá. “*



**„A měla byste pro čtenáře diplomové práce nějaký obecný vzkaz?“**

*„Ať život neberou moc vážně. Ať si z toho dělají srandu. Všichni, co máme nemocný děti, máme strach, co s nima bude, až my tady nebudem. A ten strach nikdy neskončí, tak je dobrý dělat si z toho srandu. Co jiného zbývá? Brečet nad tím odmítám.“*

#### **Rozhovor D**

**„Mohla byste prosím představit sebe a svou rodinu?“**

*„Tak máme teda jenom XX. S tatínkem XX jsme manželé a je nám třicet tři let. Když jsme neměli dítě, tak jsme rádi cestovali, což se teď samozřejmě změnilo, protože jsme uvázaní doma. Jinak v té péči to máme komplikovanější, protože tím, že je XX nemocný, nám ho nikdo nechce moc hlídat, takže jsme na to sami dva a v té péči se dost střídáme. I manžel je docela schopný. Někdy byl schopný se o něho postarat i celý víkend. Jinak babičky máme asi tak sto šedesát kilometrů daleko, takže jsme tady v Praze tak nějak sami a bojujeme, jak můžeme.“*

**„A mohla byste mi říct něco o průběhu těhotenství a tak?“**

*„Ehm, tak my jsme XX plánovali, měli jsme na to věk, tak jsme si řekli, že si pořídíme rodinu. Podařilo se nám to docela rychle. Byli jsme oba dva rádi, že budeme mít miminko. Těhotenství probíhalo docela bez problémů, akorát jediný problém, který poukazoval na to, že něco není v pořádku, byl ten, že jsem moc nepřibírala, že vlastně za celé těhotenství jsem přibrala jenom pět a půl kila, což někdy asi ve třicátém týdnu začali doktoři trochu řešit. Vlastně XX má Smithův-Lemliho-Opitzův syndrom, přičemž má docela hodně vrozených vývojových vad. Nejvíce viditelné zatím je to, že nemá vyvinuté pohlaví, že má jakoby mikro penis. Potom má rozštěp patra, má nadpočetný prstíček na jedné nožičce a na obou nohách má dva prsty srostlé, což si myslím, že jsou věci, které mohly být na ultrazvuku vidět, a ještě měl vrozenou vývojovou vadu srdíčka. Nicméně my jsme nechtěli vědět pohlaví, takže pohlaví tak nějak nikdy neřešili, až po tom třicátém týdnu jsem to chtěla vědět, ale tvrdili mi, že to není vidět a že to nejde poznat. Ale neřešili to moc ti doktoři, nezabývali se tím, proč to není poznat. No a to, že je moc maličký přisuzovali tomu, že já jsem štíhlá a že každý nemůže mít velké dítě. A on pořád rostl, ale pomalu. Pořád se jakoby vzdaloval od těch hodnot, který by měl mít. No a až po porodu se teda zjistilo, že všechno není v pořádku a objevily se tam nějaké vývojové vady, které poukazovaly na tenhle syndrom. S tím, že v asi třicátém týdnu jsme ještě byli na nějakém tom genetickém vyšetření a tam nám paní genetička do zprávy napsala, že nevylučuje přítomnost tohoto syndromu, což v té době pro mě bylo něco úplně*

neznámého. Takže jsem si to našla na internetu, a když jsem si to přečetla, tak jsem se strašně zhrozila. Nicméně po porodu jsem si vzpomněla, že už jsem o tom někde četla, tak jsem si to znova vygooglila a vlastně ještě v porodnici nám dělali genetické testy, nám i malému, a tam už jsem si byla téměř jistá, že jde o tento syndrom, protože malej měl asi devět vývojových vad, které k tomu patří. A když jsem se pak ptala genetičky, jestli zkoumají tenhle syndrom, tak se hrozně divila, kde jsem k tomu přišla, tak jsem jí vysvětlila, že mám internet a tam jsem si to našla. Samozřejmě nám pak do tří týdnů potvrdili, že se jedná o tento syndrom. No byli jsme asi čtyři týdny v porodnici U Apolináře, s tím, že jsme se snažili XX rozkojit, což se teda nepodařilo, protože tím, jak má rozštěp patra a nemá sací reflex, což patří k tomu syndromu, tak jsme skončili na výživové sondě. A po asi čtyřech týdnech jsem v porodnici řekla, že už chci jít domů, že nevidím důvod, abychom tam dál zůstávali, protože se to nikam jakoby neposouvá. Takže mě i manžela naučili sondovat, no a pustili nás domů. A od té doby tak nějak bojujeme. Pak asi po týdne jsme šli ještě na operaci se srdíčkem do Motola, což se naštěstí docela dobře povedlo, no a od té doby jsme pořád tak nějak doma až na nějaké virózy, kvůli kterým jsme skončili v nemocnici, ale jinak to docela zvládneme.“

**„Takže v průběhu těhotenství to tedy vůbec nebylo znát?“**

„No jak říkám v nějakém třicátém týdnu, když zjistili, že je podle ultrazvuku asi o čtyři týdny menší, než by mě být, tak jsme byli hospitalizovaní U Apolináře kvůli rizikovému těhotenství, kde nám dělali ty různé testy, ale jako všechno poukazovalo na to, že to bude v pořádku, že bude menší... Nakonec měl porodní váhu dvě kila osmdesát, což nebylo zas až tak úplně málo, takže mě pak pustili domů s tím, že je to všechno v pohodě a vlastně rodila jsem pak spontánně, takže... Jako když četla pak zpětně ty lékařské zprávy, tak jsem všude viděla, že to samozřejmě nevylučují nějaký ty vrozené vývojové vady, což tento syndrom je hodně vzácný, takže těžko se to dá odhadnout.“

**„A genetička zjistila, že ten genetický původ syndromu je nějak z vaší strany?“**

„Jo. Genetička vlastně zjistila, že oba dva s manželem jsme nositeli toho špatného genu, takže na každé dítě máme asi dvaceti pěti procentní šanci, že mohlo tenhle syndrom mít. Doporučovali nám, v případě, že bychom chtěli mít druhé dítě, udělat to umělým oplodněním s tím, že by se udělaly genetické testy dopředu, abychom měli stoprocentní šanci, že se tomu vyvarujeme.“

**„A hned po porodu to tedy na XX bylo znát?“**

*„Jo, určitě. Říkám, u toho pohlaví bylo stoprocentně vidět, že tam není něco v pořádku, takže to bylo evidentní hned no. Ačkoliv hodnoty po porodu měl dobré. Myslím si, že se jakoby celkem rychle adaptoval na to prostředí, ale nese to s sebou samozřejmě nějaký ty metabolický poruchy, který to má no.“*

**„A jak jste se vlastně cítila po porodu? Jak jste reagovala na to, když vám řekli, jak to s XX je?“**

*„No já jsem vůbec nepočítala s tou variantou, že bysme mohli mít nemocné dítě. I když doktoři na to pořád poukazovali, tak člověk pořád věřil, že to bude dobrý. Já jsem teda hlavně pořád věřila, že budu mít holčičku. Byla jsem si tím stoprocentně jistá, protože já jsem přece nemohla mít kluka... Takže když mi odebírali plodovou vodu a řekli, že to bude kluk, tak to bylo takový první zklamání. Ale pak jsem si řekla, že teda budeme mít kluka, nic se neděje. Takže já když sem odrodila, tak manžel byl u porodu a když malého odnesli, tak manžel šel za genetičkou. Nevím, jestli mu řekla, ať jde s ní, ale manžel to věděl teda hnedka po porodu, hned mu řekli, že tam jsou nějaký vrozený vývojový vady. A pak asi po deseti minutách za mnou manžel přišel a pamatuju si, že mi říkal, že tam jsou nějaký malý chybičky, který budeme muset do budoucna řešit. Což mi v tu chvíli vůbec nijak nedocházelo, ale už jsem věděla, že tam je něco špatně. Po porodu mě tedy poslali na šestinedělí a malého odnesli, pamatuju si, že jsem rodila si ve čtyři ráno a asi do šesti jsem byla na sále, a pak asi kolem osmé hodiny ráno, když jsem se probudila, tak tam všichni měli ty děti okolo sebe a já jsem si říkala, že já to dítě tady nemám.... A neměla jsem vůbec chuť ho někde hledat. Bála jsem se, co vlastně najdu. Pamatuju si, že jsem chvilku ležela v té posteli, a když bylo asi devět hodin, řekla jsem si, že jsem přece máma a že bych to dítě měla jít hledat. Byla to v tu chvíli asi taková nějaká povinnost, že bych to měla udělat, než že bych to vyložení chtěla. Tak jsem se ptala doktorů, kde teda mám dítě, tak mě poslali na nějaký jiný oddělení, že ho mám tam. No tak jsem tam šla a tam mi řekli, že už na mě hrozně dlouho čekají, kde jako jsem? Tak jsme si vysvětlili, že mi nikdo neřekl, kde ho mám, že jsem čekala, že mi přijdou říct sami. No a od té doby jsem za ním chodila na jiné oddělení a trávila jsem s ním většinu času. Na tom šestinedělí to pro mě bylo náročný, protože všechny maminky u sebe měly to svoje dítě. Já jsem navíc chytla takový, řekla bych ne úplně standartní, maminky na pokoji. Měla jsem tam jednu myslím, že z Chorvatska, která neuměla česky, takže jsem si nemohla moc popovídat. A druhá maminka byla od čtyř dětí a ta nebyla vůbec ráda, že to čtvrtý dítě má. Byl to takový trošku sociální případ. Takže ta tam o tom dítěti nemluvila moc hezky a*

*bylo vidět, že jí to trochu šťve. No a pak jsem tam byla já, která jsem skoro pořád brečela, takže jsem se snažila tam pak moc nebyť a radši jsem chodila za malým, který byl vlastně na oddělení intermediální péče, kde byla většina dětí nedonošených, což bylo docela vtipný, protože XX byl mezi nima skoro největší. Ale byli jsme tam měsíc a během toho měsíce ho všechny děti tak nějak předběhly. Ty pokroky u nás byly míň vidět no. No a asi po dvou dnech mě dali na to oddělení k němu, takže jsme měli společný pokoj a měla jsem tam dvě maminky...takže to pak bylo už mnohem lepší. A tam jsme teda začali se spolu tak nějak sžívat no (s XX).“*

**„A manžel tam byl s vámi nebo docházel?“**

*„Manžel docházel většinou každý den po práci, což bylo samozřejmě taky náročný, protože z práce jel vždycky rovnou do porodnice a byl tam třeba až do devíti do večera. Pak chudák jel domů, neměl uvařeno, uklizeno, nic (směje se). A o víkendech tam býval celý den. Pak za náma jezdily babičky o víkendech. No a pak jsem se už tak nějak upnula na tu myšlenku, že to nemá dál smysl a začala jsem orodovat za to, aby nás pustili domů, což moc nechtěli, protože vlastně bylo jasné, že bude muset jít XX na tu operaci se srdíčkem, což bylo celkem akutní, ale my jsme rodili asi v listopadu a na Vánoce jsme chtěli jít domů. Takže nás pouštěli asi dvacátého nebo osmnáctého prosince na ty Vánoce a pak třicátého prosince šel XX na tu operaci srdíčka. Byli jsme asi deset dní v nemocnici a pak nás pustili domů. A tam se třeba taky hrozně divili, že nás z toho Apolináře pustili domů. No ale my jsme U Apolináře měli skvělou paní doktorku, která se nám hodně věnovala a musím říct, že asi i díky ní byl ten začátek pro nás takový jednodušší, že ona byla hrozně optimistická. Teď když se bavím s maminkama, které mají postižené děti, protože teď se mezi nima pohybuju docela často, tak jsem zjistila, že skoro všem maminkám po porodu, které zjistily, že mají nemocné dítě, doktoři řekli, že by děti měly dát do ústavu. Já jsem se s tím třeba vůbec nesetkala a od nikoho jsem to nikdy neslyšela. A právě tady ta paní doktorka od začátku razila teorii, že to nejdůležitější pro XX je máma, že to jediné on k životu potřebuje. A tak nějak mi tu myšlenku předávala, že jsem ani nepřemýšlela, že bychom ho měli do toho ústavu dát. Většina maminek svoje děti do toho ústavu dala, a pak si je brala po pár měsících domů, když viděly, že to tam teda není úplně nejlepší. Myslím si, že nám to hodně pomohlo, že jsme vlastně od začátku byli hodně spolu a pak jsem taky googlila, jak je to s těma ústavama, protože člověk přece jenom přemýšlí, coby kdyby... Ale s manželem jsme usoudili, že to zkusíme zvládnout*

*a že když by to opravdu nějak nešlo, že do ústavu ho můžeme dát vždycky, což je určitě ta lepší varianta, než ho tam dát a pak si ho brát zpátky si myslím. “*

**„A ještě teda něco k té nemocnici. Ze začátku jste říkala, že jste si pobřečela. Trvalo to nějak delší dobu, než jste se s tím v té nemocnici vyrovnala?“**

*„Řekla bych... no na tom šestinedělí ty první dva dny jsem brečela skoro pořád, a pak když mě přeložili na to oddělení intermediální péče, tak už to bylo spíš výjimečně. Když třeba XX hodně zvracel a tak... Pro mě bylo asi nejhorší sdělit to rodině a přátelům... to byly asi ty nejtěžší chvíle, kdy jsem hodně brečela. Zavolala jsem to jedný kamarádce a poprosila jsem jí, aby to řekla ostatním. A když jsem to všem sdělila, tak to mi asi hodně pomohlo. Pak mi ty kamarádky začaly volat, začaly jsme se o tom bavit... Prostě nejtežší bylo to těm lidem oznámit a sama se s tím nějak vyrovnat. Když to člověk říká nahlas, tak si to asi tím víc uvědomuje. Naším rodičům jsme psali po porodu smsku, tu vlastně hned po tom psal manžel, že malej je na světě a že jsme v pořádku. Pak jsme zjistili, že to úplně v pořádku není, tak manžel psal druhou smsku, něco v tom smyslu, že bude XX potřebovat zvláštní péči, ale že ho máme moc rádi, protože je náš, čímž už jim jako asi došlo, že něco není v pořádku. A malej, protože se narodil v pátek, tak manžel to jel zapíjet a jel rodičům. A protože naši bydlejí kousek od sebe, tak se stavil i k mým rodičům a vše jim řekl, takže já jsem jim už nic neříkala. Myslím si, že naši to určitě těžce nesli a popravdě jsem se jim to bála říct. Asi bych to nezvládla, tak jsem poslala manžela. On teda v té době ještě nebyl manžel. My jsme měli svatbu až po narození XX. Ještě jsem teda chtěla říct, že v naší rodině jsme všichni zdraví, nemáme žádné postižení, ani jakoby nějaký dědičný choroby, prostě nic. A manžel je diabetik prvního stupně a cukrovka je u něj v rodině dědičná. A velká výhoda u něj v rodině je, že jeho sestra je speciální pedagožka a jeho švagrová taky, takže u nich v rodině postižené děti nejsou úplně cizí slovo jako třeba u nás. Pamatuju si, že když jsem k nim do rodiny přišla, tak maminka říkala, že konečně přišel někdo normální (směje se). Takže to byla od rodiny z manželovy strany velká pomoc, že všichni věděli, jak se chovat a tak a jeho sestra nám hodně pomohla, hodně nám radila i po té psychologické stránce a měla na to jakoby takový ten profesionálnější náhled. Kdežto ti naši to dodneška berou asi hůř. Dlouho tomu nemohli uvěřit, že to tak je a tím, že mají i zdravá vnoučata, tak s nimi tráví spoustu času a XX se jakoby bojí a asi ho nechtějí vídat, což se jim samozřejmě nedivím no, protože to je náročnější.... Ale teď jsem asi hodně odbočila od té původní otázky... “*

**„To vůbec nevadí (pousměje se). Takže tedy kamarádky to berou dobře?“**

*„Jo, kamarádky ty mě docela hodně podporují. Já jsem měla dvě kamarádky, z nichž jedna přišla o dvě děti, jakože je potratila. Nebo vlastně ona čekala dvojčata, ale museli jí je vzít, takže si prošla taky takovým těžkým obdobím. A druhá kamarádka měla potíže při porodu a miminko umřelo, i když bylo úplně zdravý, takže doktoři asi nezvládli ten porod. Takže tyhle dvě mě dokázaly podpořit, protože si prošly něčím podobným. Ze začátku mi hodně volaly a přijely se za mnou podívat i na návštěvu ještě do porodnice. A... tak nějak mám pocit, že máme takovou partu. Jsme asi pět kamarádek ještě ze střední školy, co máme rodiny a jezdíme společně na dovolený. To zůstalo, tak teď jezdíme i s XX a mám pocit, že to všichni berou normálně. Občas si zavoláme a říkáme si, co je nového a tak a pro mě už je to teď takový jednodušší, protože oni ho už znají a berou ho. Nemám třeba moc ráda, když bych se měla seznamovat s někým novým, kdo o tom nic neví a měla bych mu to všechno říkat. Kdežto té naší partě už nemusím nic vysvětlovat. S XX a s partou jezdíme na hory, jezdíme s ním i na kole, byli jsme s ním i na svatební cestě na Šumavě na kole a letos jedeme taky právě s tou jednou kamarádkou a s dětma. Bylo vtipné, když XX bylo už asi devět měsíců, ale vypadal tak na dva, tak jsme s ním jezdili na tom kole, a ti straší lidé kolikrát říkali, že nemáme rozum, co blázníme, že takový čerstvě narozený miminko taháme po horách... Tak jsme se vždycky smáli, že ti lidi vůbec nevědí, jak to je. A s manželem jsme si řekli, že se budeme snažit žít alespoň trošku aktivně. Ale musíme teda XX brát všude s sebou, protože ho nikdo nechce hlídat. Musíme se to naučit všechno dělat s ním a zjistili jsme, že to vlastně docela jde.“*

**„Takže i přesto se ty vaše koníčky dají zvládnout...“**

*„Dají no. Jezdíme po cyklostezkách a ne třeba po lese, ale dá se to. A myslím si, že když to srovnám i s jinejma rodinama, že žijeme aktivněji, než jiní se zdravýma dětma. Ještě mě napadlo, když jsme byli v té porodnici, tak mi nabídl nějakýho psychologa, jestli bych se s ním chtěla sejít. Tak jsem si řekla, že u psychologa jsem ještě nebyla, tak to zkusím. Poslali mi pana doktora, se kterým jsem se jednou sešla já sama a podruhé i s manželem a pak jsem usoudila, že to není potřeba, že na tom ještě tak špatně nejsme. Pak jsem měla takové horší období, kdy XX hodně zvracel a byl asi tři měsíce bez té sondy. Nechtěl vůbec jíst. Krmili jsme ho pusinkou, ale pak se to zhoršovalo, tak jsme se k té sondě museli vrátit. Věřila jsem, že už bude jíst pusinkou, ale když jsem viděla, že to moc nejde, tak jsem se z toho trošku hroutila. Vždycky mě hrozně mrzelo, když jsem ho třeba hodinu krmila a on pak všechno vyzvracel, to jsem pak tady začala propadat trošku panice. Tak jsem pak začala chodit*

*k psychologce do Motola, kde jsem byla jen dvakrát. Po čase jsem měla pocit, že na tom nejsme tak špatně, abychom potřebovali radu psychologů. Ona mi nabídla antidepressiva, ale to jsem odmítla s tím, že to není potřeba. A teď už jsem asi tři čtvrtě roku nikde nebyla a myslím, že to zvládáme dobře. Teď už jsou u XX vidět i malé pokroky. Třeba si vezme hračku do ruky a hraje si, což je u něho velký úspěch, takže člověk už má aspoň trochu tu zpětnou vazbu a trochu radosti.“*

**„A svěřil se vám manžel, jaké to pro něj bylo, když se to všechno dozvěděl jako první? On má teda v rodině tu sestru a švagrovou sociální pedagožky...“**

*„No řešili jsme to, když jsme byli doma z porodnice. Ptala jsem se ho, jak na to reagoval a on mi řekl, že je to jako průser, ale že jsme si ho udělali, tak se o něj musíme teďka postarat. A jeho krédo je to, že všechny průsery, který udělal, si musí do poslední kapky vylízt. Takže se k tomu postavil dobře a samozřejmě taky říkal, že ho to mrzí, protože si představoval, že budeme mít zdravý dítě, se kterým budeme jezdit na kole, ono si bude jezdit na svém a tak...Ale asi jako většina chlapů se o tom nechce moc bavit. Strádá si to v sobě. Myslím si, že to hodně řešil s tou ségrou. Ale řekl mi, že se o tom nechce moc bavit, protože mě tím nechce nijak moc zatěžovat. Snaží se, abych já se mohla vypovídat a aby mi mohl být oporou, a sám to ventiluje třeba sportem. Říkal, že když tady budeme oba dva brečet, že nám to asi nijak nepomůže, což je pravda. Zatím to nějak zvládáme a nemám pocit, že by nás taťka opustil, ale to se může časem změnit... Statistiky opuštěných matek postižených dětí nejsou moc optimistické. Ale manžel pochází z dobré rodiny, vlastně naši rodiče nejsou rozvedení, takže tam ten dobrý vzor je znát. Je vychovaný pro rodinu a mám pocit, že prostě to bere tak, že jsme si nadrobili nějaký neštěstí, tak si ho musíme nějak vyžrat no.“*

**„A co se týče těch lékařů, tak byste zhodnotila, že vše bylo v pořádku?“**

*„Jo. Já bych zhodnotila, že co se týče Apolináře, tak vše bylo určitě dobré. Někde jsem s doktorama nebyla spokojená, tak jsem je změnila, což byli asi dva lékaři z Centra komplexní péče tady v Praze. V tuto chvíli mám ale doktory, se kterými jsem spokojená. Hodně doktorů, kteří se nevyznají v těch metabolických poruchách, ten syndrom třeba vůbec neznají, takže většinou sama říkám, jaký máme komplikace, co můžem a co ne... Takže ty doktory s tím většinou sama seznámím. A s úplně špatným přístupem doktorů jsem se zatím nijak nesetkala.“*

**„A ze začátku jste malého zkoušela kojit?“**

*„No zkoušeli jsme s pomocí paní doktorky asi několik poloh, ale tím, že má rozštěp patra, tak se nemohl pořádně přisát. Já jsem pak jedenáct měsíců mlíko odstříkávala pomocí odsávačky a dávali jsme mu to stříkačkou přes sondu. Ten jeho syndrom vlastně spočívá v tom, že jeho tělo si neumí vytvořit cholesterol. A cholesterol je přítomný ve všech buňkách v celém těle. Takže očekáváme u něho i nějakou mentální retardaci. A paní doktorka nám říkala, že právě v mateřském mlíku je hodně cholesterolu, tak mu ho mám co nejdéle dávat. Já jsem ho měla hodně, takže prvních šest měsíců byl malej jenom na mateřském mlíku. Věděla jsem, že jednou to kojení skončí, tak jsme se snažili ho přikrmovat i něčím umělým, což moc netoleroval, a pak si zvykl lépe. A po jedenácti měsících už jsem přestala odsávat, protože jsem z toho byla unavená. A je pravda, že od té doby mu cholesterol zase klesnul. Ty hodnoty z mateřského mléka byly zatím asi nejvyšší. Ted' se nám ta hladina nedaří nějak zvednout.“*

#### **„A znáte statistiky tohoto syndromu v ČR?“**

*„U nás je to asi jedno dítě ze šedesáti pěti tisíc narozených dětí. V jedné diskuzi na internetu psala jedna maminka, že se jí narodilo miminko s tímto syndromem a že sháněla sama informace a napsala tam svůj kontakt, že kdyby někdo chtěl, tak se jí může ozvat. Tak jsem si opsala její emailovou adresu. Tento příspěvek v diskuzi byl asi devět let starý. A pak tam psala maminka, což byl asi šest let starý příspěvek, že se jí taky narodilo miminko s tímto syndromem a že by chtěla nějaké informace a napsala tam taky svůj email. Nakonec jim oběma napsal manžel a obě dvě maminky byly hodně vstřícné, že nám hned odpověděly, a během pár týdnů jsme je jeli i navštívit. Jedna bydlí v Žatci a druhá u Hořovic. Obě dvě mají kluky. Jednomu je deset, druhému čtyři. Takže jsme viděli, jak ty děti vypadají, což nás moc nepotěšilo, protože oba dva jsou nemluvíci a nechodící. Ale nejsou to úplní ležáci, že by nevnímali svět, to zas jako ne. Jsou schopni se pohybovat tak, že třeba lezou. Ten starší je schopný se přepravit z místnosti do místnosti. Ten mladší chodil v chodítku. Zjistila jsem tam spoustu informací, například jsem se přestala stresovat tím, že XX nepřibíral, protože ten jeden chlapeček, podle slov maminky, prvního půl roku nepřibral ani gram, a pak se to začalo zlepšovat. Pak jsem se zaregistrovala do facebookové skupiny mezinárodní, kde jsou rodiče dětí s tímto syndromem, kde je asi tisíc členů. Tam jsem zjistila, že existují růstové grafy pro děti s tímto syndromem, tak jsem si je vytiskla a donesla ke všem doktorům a začali jsme zakreslovat, jak malý vlastně roste. On jde pořád po té spodní křivce, ale jde po ní stabilně, jakože se neoddaluje, takže i doktor mi pak říkal, že je to dobrý, že nemůžeme čekat,*



*že se najednou vyšvihne... A paní doktorka pediatrička to teda pak pochopila a viděla, že s tím asi nic moc nenaděláme. Ale co se týče ještě těch dvou chlapců... Já jsem čekala, že to s nima tak nějak bude, protože jsem si toho hodně načetla, a s manželem umíme oba dva anglicky, takže jsem zjišťovali i informace na mezinárodní úrovni a v té skupině jsem si projela fotky a videa těch dětí, takže jsem věděla, jak asi na tom ty děti jsou. Oni jsou na tom různě. Některé děti jsou schopné chodit i do normální školy s asistentem... A ten syndrom má asi sto šedesát mutací od mírných po těžké. My máme prý středně těžkou retardaci. Ale ta mutace u nás je neznámá, takže nevíme, jak se to bude vyvíjet dopředu. Ale uklidnilo mě trochu, že ty děti se dožívají i dospělosti. Na internetu jsem viděla třeba i holčinu, které bylo třicet tři let, s tím, že hodně dětí umírá do roka, což u nás taky nešlo vyloučit. Paní doktorka, když mi sdělovala tu genetiku, tak mi řekla, že nemůže vyloučit, že XX nezemře a to zní úplně jinak, než kdyby řekla, že do roka asi zemře. Takže to se u nás nějak nenaplnilo, ale nedávno zemřela znenadání dvouletá holčička a u nás se to může stát kdykoliv. Většinou umírají na nějaké infekce, že třeba se neumí poprat s blbou chřipkou, protože mají špatnou imunitu a je možné, že tam pak selžou nějaké orgány... Ale člověk na to asi moc nemyslí. Spíš si představuju, jak bude těžký, až bude větší, že ho budu muset všude nosit a tahat... To mě trochu děsí no. S manželem jsme teď v podnájmu. Měli jsme vlastní byt, ale ten byl malý a do budoucna přemýšlíme, že si postavíme vlastní barák a uděláme to tak, aby byl bezbariérový a aby byl v nějaké dostupnosti speciální školy a tak podobně. A aby byl uzpůsobený nějak pro XX, abychom ho nemuseli tahat do druhého patra na zádech. Ale může se stát, že dostavíme barák a on už tu nebude. Ale na to člověk prostě nemyslí.“*

**„A uvažujete o nějaké speciální školce nebo s ním budete doma?“**

*„Ne, já jsem se rozhodla, že s ním doma nebudu, takže speciální školka určitě a z toho důvodu sháníme bydlení i někde poblíž, abychom s ním nemuseli jezdit někam daleko, přes půlku Prahy někde v zácpě. Maminky těch dvou chlapců, o kterých jsem mluvila, jsou s dětmi doma. Ta jedna má druhé mimčo s jiným manželem, a je spokojená, že žije ze sociálních dávek, takže si myslím, že asi nemá úplně chuť se do té práce vrátit. Té druhé mamince se narodilo další mimčo, taky s tím samým syndromem a ona se mohla vrátit do práce, ale musela by jezdit daleko a malého vozit někam na druhou stranu... Ale říkala, že bude hledat aspoň něco na krácený úvazek, takže by se chtěla vrátit do práce, protože říkala, že už jí z toho začíná hrabat, jak je s ním prostě doma no. Já teď dodělávám vysokou školu, magisterský titul, tak jsem si říkala, že bych si zkusila najít práci aspoň na částečný úvazek,*

*na čtyři až šest hodin. XX bych ze začátku zkusila dát nějaké chuť a potom do nějaké speciální školky. Kdybych s ním byla doma, tak se mu budu moci více věnovat, ale bylo by to asi na úkor mojí psychický pohody a asi je třeba dát XX do nějaké speciální školy, kde s ním budou umět pracovat. A říkala jsem si, že čím dřív to bude, tímto bude lepší, že si na to líp zvykne, než kdyby byl se mnou třeba pět let doma. Takže od dvou let by mohl být třeba v nějakých speciálních jesličkách a já bych mohla začít shánět práci intenzivněji.“*

**„Takže teď se ještě po nocích učíte?“**

*„Začala jsem shánět chuť, která by s ním byla chvilku přes den, třeba aby s ním šla na dvě hodinky na procházku, abych mohla psát tu diplomku, protože s ním je to těžký se soustředit, když on mi u toho třeba zvrací a já musím pořád odbíhat. No takže teď se učím po večerech, ale jde to pomaleji, než bych potřebovala.“*

**„A jaké faktory vám pomohly vyrovnat se s tou situací, že se vám narodil XX?“**

*„Tak určitě to byla ta paní doktorka v porodnici, to pro mě byl jeden z nejsilnějších faktorů, který mi pomohl to tam psychicky zvládnout. A asi i taková ta zodpovědnost, že jsme si s manželem řekli, že když jsme si takhle něco udělali, taksi to musíme tak nějak odžít no. Dítě jsme měli, tak ho máme. Byli jsme hození do rybníka, tak musíme plavat a nic jiného nám nezbyvá. Hodně mi psychicky pomáhá moje babička, což je vlastně XX prababička, která taky bydlí teda daleko. Ona to nesla ze začátku hrozně těžce, protože jak říkám, celá rodina je zdravá, babičce je sedmdesát tři, takže to tak bere jako víc tím věkem. Ze začátku z toho byla psychicky na dně. Děda pracoval na dráze, takže babička má vlak zadarmo a skončilo to tak, že babička jezdí každý týden (směje se), že ráno v deset je tady, je s náma celý den a ve čtyři jede zase zpátky. A vždycky říká, že je ráda, že nás může vidět, že může přijet a je to jediný člověk, na kterého si XX tak nějak zvykl, protože když přijedou ty dvě babičky, co jezdí třeba jednou za měsíc, tak na něm vidím, že se jich bojí, že je z nich vždycky takovej vystrašený. Takže na tuhle prababičku je zvyklej a vždycky se na ní hned směje a dělá s ní blbosti. Vždycky se těšíme, že přijede, přiveze nám kupu jídla, zahrajeme si Scrable... A vždycky je to na ní vidět, když mluví o XX a srovnává ho s dětma, že jí to taky trochu psychicky ničí. Ale ona má sousedku, která si s manželem ve čtyřiceti pořídila jedno dítě, jako takový vymodlený, a minulý rok ho srazilo auto a dítě bylo na místě mrtvý. A babička XX srovnává s tím druhým dítětem a vždycky říká, že oni ho sice měli zdravý, ale teď ho nemají a my toho XX aspoň máme. Takže si myslím, že jí to neštěstí pomohlo se s XX víc srovnat. Jinak další faktory mě asi nenapadají. A teda manžel... Ten mi pomáhá pořád, hlavně když mám špatný*

*dny, což většinou bývá přes den, když jsem sama doma, tak se tady vybrečím a tatka třeba volá a ptá se, jak se máme, tak mu vždycky řeknu, že jsem si pobřečela... Ale už to tak nějak neřeším tolik. Asi už se s tím dokážu vypořádat sama. A je pravda, že to s manželem už tolik neřešíme. Dřív jsem se třeba ptala, proč zrovna my máme postižené dítě, a manžel mi na to říkal, že na tuhle otázku stejně nenajdeme odpověď a že nemá smysl se jí zabývat. Dřív jsme teda řešili, proč se to stalo, ale teď už ne. Teď spíš řešíme, kam pojedeme na dovolenou a jak to budeme s XX řešit do budoucna a spíš se snažíme dívat do té budoucnosti než se vracet do minulosti.“*

**„A služby nějakých organizací zatím nevyužíváte?“**

*„Jo, jsme v péči rané péče, konkrétně diakonie Stodůlky, a paní k nám jezdí asi tak jedno za šest týdnů nebo jednou za dva měsíce. Neřekla bych, že to využíváme nějak moc, spíš je to pro mě taková příjemná návštěva a vyhovuje mi, že za mnou přijedou domů a že nemusím nikam jít. Vždycky nám přiveze nějaký hračky a XX dokonce naučila držet hračky v ruce, což mně nějak nenapadlo, že když to nechce, že mu to v té ruce mám podržet. A od té doby si dokáže všechno držet v ruce. Takže je vidět, že mají zkušenosti. A taky mi radili s příspěvkem na péči, posílali mi nějaký brožurky o tom, jak jsou ty postupy a tak. A ze začátku, když jsme řešili ten PEG, tak nám dala paní kontakt na dvě maminky a s nima jsme řešili výhody a nevýhody toho PEGu. Takže v té rané péči vím, že mi pomůžou, když si nevím rady. Jinak žádné jiné organizace jsme zatím nevyhledávali. Tím, že manžel pracuje, tak zatím nemáme nějakou finanční tíseň, jako že bychom potřebovali příspěvky na nějaké rehabilitační pomůcky a tak. No a jinak na rehabilitaci jezdíme dvakrát týdně a tam vždycky s nima řeším, proč třeba malej dělá takový a takový pohyby a tak. Teďka se XX dostal do stadia, že když ví, že jedeme na rehabilitaci, tak začne brečet a nechce spolupracovat. Takže doma ty jeho pohyby musím vždycky nahrát na video a pak to na rehabce konzultovat, protože mladej pán to nechce nikdy ukázat (směje se). Co vidím jako největší problém, tak to, že máme strašně častý návštěvy doktorů, což mě dost unavuje. V průměru jednou týdně lítáme po doktorech a já nějak nedokážu říct, že už nepřijedeme. Tak se vždycky dohadujeme o termínech, že třeba vím, že mám v daném týdnu nějakou návštěvu u jiného doktora, tak se snažím, aby další návštěva byla za co nejdelší dobu, aby se to alespoň trošku natáhlo. Myslím si, že u spousta těch návštěv nemá smysl, abychom tam tak často jezdili, jako třeba u té rehabilitace, protože oni s ním zacvičí, kouknou na něj, ale výsledky to stejně moc nepřináší. Nebo když ho lékařka jenom změří, zváží...myslím, že to nemá moc smysl. Třeba jezdíme i na urologii, protože to*

*je zas další věc, že nemá dobrý varlátka. Na endokrinologii nám paní doktorka doporučovala, že by bylo dobré nastolit hormonální léčbu, aby mu varlata sestoupila sama, s tím, že je tam třiceti procentní šance. Třicet procent není moc, tak jsem chtěla mít potvrzení ještě od nějakýho jinýho doktora. Jeli jsme teda za urologem, kde nám vysvětlil, že třicet procent to je, ale u zdravého dítěte, což u nemocného dítěte to třicet procent není. Tam se to pohybuje v rozmezí deseti až dvaceti procent, což už mi teda přišlo hodně málo. A teď ta představa, že s ním mám jezdit asi šest týdnů na hormonální léčbu někam... to mi nebylo úplně příjemný. A právě pan doktor mi říkal, že se to většinou řeší kvůli plodnosti a v případě XX není důvod, abychom to řešili. Říkal, že se mu zdá zbytečný do něho zbytečně rezat a že máme být rádi, že ho máme a být v pohodě doma a netrápit se tím. Takže jsem pak napsala endokrinoložce, že jsme se rozhodli, že tu léčbu nepodstoupíme.“*

**„A když tedy jezdíte tou veřejnou dopravou, setkáváte se s nějakými reakcemi od okolí, že by si všimli?“**

*„Ano. Tím, že má tu sondu, což je na něm vidět, tak se občas setkávám s tím, že někdo nakoukne do kočárku a třeba pěti, šesti letý děti se podívají a ptají se maminek, co to má miminko v nosánu a ty maminky reagují jak kdy. Někdy prostě maminka dítěti řekne, ať je ticho a na nic se neptá, jindy řekne, že je miminko nemocný a jednou se i jedna maminka zeptala, co to je, tak jsem jí to říkala. A jinak já to moc nevnímám. Když jedu metrem, tak zaparkuju kočárek tak, abych já do něho viděla, a moc nevnímám, jak se tváří ostatní lidi. Tím, že je v kočárku, tak to zatím není vidět, ale až bude ve sportáku, tak to třeba vidět bude no, ale zatím to moc nevnímám. My třeba někdy chodíme do kaváren nebo na oběd do hospody, tak ho tam krmíme stříkačkou. Jednou se mě kamarádka v restauraci právě ptala, jak na to tak ti lidé jako reagují a já jsem jí říkala, že vlastně ani nevím, protože se soustředím na krmení malého a ne na okolí. A ona mi říkala, že tím, jak tam byla se mnou, tak koukala na reakce lidí, a že někdo se občas podíval, ale nepozastavovali se nad tím. Občas se někdo zeptá, ale spíš je to výjimečně no.“*

**„Tak...a čeho si na sobě nejvíce vážíte?“**

*„Toho, že jsem silná osoba a že jsem se nezhroutila a nedala jsem malýho pryč. Asi se ničeho nebojím a vážím si toho, že jsem to zvládla a postavila se tomu čelem. Někdy si říkám, že jsem na ten život rezignovala, že se celý den o něj starám a pak si večer řeknu, že to byl stejný den jako včera a zítra bude taky stejný... Ale pak se zas snažím užít si třeba víkend... Dřív jsem hodně litala po světě. Žila jsem tři roky na Novém Zélandu, kde jsem sbírala ovoce*

*a to byla práce, která mě úplně nebavila, ale tak jsem jako dělala, protože jsem věděla, že si vydělám peníze. Dokázala jsem zatnout zuby a dělat i věci, který mě tolik nebavily. Občas si říkám, že s XX to je stejný. Je to prostě práce, kterou musím dělat, akorát nevýhodu oproti tomu sbírání ovoce to má, že nemůžu dát výpověď. Tam jsem věděla, že to třeba za tři měsíce skončí, ale tady vím, že to nikdy neskončí nebo bych si asi i přála, aby to nikdy neskončila. Takže jsem to prostě přijala jako práci, ze který se nedá dát výpověď.*“

**„A naopak, když byste měla říct, co vám na sobě vadí, našla byste něco takového?“**

*„Že občas vypěním a pak křičím, což když byl XX ještě malej, tak to tolik nevnímám, ale teď už to samozřejmě vnímá, tak pak vždycky začne brečet. Tak se snažím to minimalizovat, ale občas už mi přetečou nervy a zvýším hlas. Jo a pak ještě, že nestíhám uklízet (směje se). Občas mám pocit, že tak trochu prokrastinuju a zbytečně sedím u počítače, než abych dělala něco jinýho. Nedokážu využít ten volný čas, který mám k tomu, aby dělala užitečný věci, protože toho času je málo a když je, tak spíš pak občas sednu a nic nedělám.“*

**„Člověk si spíš potřebuje taky ulevit a odpočnout i jinde, že?“**

*„No právě. Nebo jsem občas taky tak unavená, že lehnu a usnu. Ale snad se to časem zlepší.“*

**„Mhm... a na té facebookové stránce rodičů dětí s postižením jste se teda setkala s nějakýma rodičema osobně nebo...?“**

*„Tam jenom s tou paní B, ale s tou jsme se poprvé setkaly v Centru komplexní péče a tam jsme se seznámily. A potom já jsem na ty stránky psala nějaký dotaz, už vůbec nevím jaký, asi nějaký takový všeobecný, a ona mi na to právě odpovídala a psala, že se známe z toho Centra komplexní péče. Ale jinak jsem se přes ty stránky s nikým jiným nekontaktovala. Spíš se tam dívám na ty diskuze a na příspěvky, když se třeba řeší kočárky pro postižené děti, tak se podívám na odkazy. Nebo teď se chystáme do lázní, takže když se tam píše o lázních, kam máme jet, tak si tam čtu ty diskuze k tomu. Ale sama tam moc nepřispívám a s dotazama se tam moc neobracím. Spíš na těch stránkách s tím syndromem, tak jsou lidi se stejným problémem, a tam jsem kolikrát získávala ze začátku informace a hodně lidí mi odpovědělo.,,*

**„No a určitě narození XX ovlivnilo nějak váš partnerský život...“**

*„To každopádně. Určitě v tom, že nemáme jeden na druhýho čas. A nemáme možnost sportovat společně bez XX. Takže nemáme moc čas se věnovat společným koníčkům, když jsme oba dva hrozně rádi jezdili na kole, na lyžích a na běžkách... A teď to děláme odděleně no.“*

**„Mhm...A když vám takhle někdo hlídá, tak spolu můžete jednou za čas třeba večer vyrazit?“**

*„Jedna moje kamarádka párkrát hlídala třeba večer, když jsme šli do divadla. Ona nám právě jako svatební dar dala lístky do divadla s kontaktem na sebe samotnou, jako na chůvu. Takže ta nám hlídala, ale bylo to za ten rok a kousek asi třikrát, takže to je opravdu jen výjimečně no. To bylo ještě když neměl tu pumpu, že to bylo trochu jednodušší. A teď jsem se rozhodla, že si nějakou chůvu najdu, tak jsem odlovila dvě studentky vysoký zdravotnický školy, protože bysme potřebovali, aby ten člověk uměl eventuálně XX nasondovat, když už ho bude hlídat. A ta jedná je schopná hlídat i o víkendu, že bysme mohli s manželem vyrazit někde na kolech a ona by celý den hlídala. Rozhodli jsme se, že chceme ten společnej čas nějak řešit, protože to ten manželský život může pak ovlivnit a může to pak skončit i nějakým krachem, když ty lidi na sebe nemají čas.“*

**„Ano, to určitě. A chci se zeptat, ale samozřejmě na to nemusíte odpovídat, jestli to má vliv i na intimní stránku vašeho partnerského života?“**

*„No občas se stane, že jsme unavení nebo že XX nechce jít spát nebo že se ozve chůvička zrovna v nevhodnou chvíli, ale horší to bylo, když jsme bydleli v bytě jedna plus kk. Teď máme tři místnosti a snažíme se si ten čas na intimní chvíli najít.“*

**„Tak to je dobře. No a jak byste celkově shrnula, jak vás tato zkušenost změnila?“**

*„Určitě si víc vážím zdraví....a jinak ani nevím, jak mě to změnilo. Určitě to změnilo můj život, ale asi si sama neuvědomuju, jak to změnilo mě, jako osobu.“*

**„A co je podle vás receptem na šťastnou rodinu?“**

*„Myslím si, že by lidi měli být co nejvíce spolu a podnikat ty věci, které měli rádi, jako když ještě neměli děti. To vidím jako velké plus. A nehádat se prostě kvůli zbytečností no. Neříkám, že my se občas taky nepohádáme. Většina hádek je třeba kvůli XX, že já mám pocit, že bych to dělala jinak než manžel, a ten zas si to dělá podle svého. Takže si taky myslím, že když už jeden něco dělá, tak nechat ho to dělat tak, jak to má on rád a jak si myslí, že je to dobrý, a neříkat mu furt, že to má dělat jinak.“*

**„Ehm... A co vnímáte jako nejdůležitější ve svém životě?“**

*„Rodina a zdraví. Lidi mají být rádi, když jsou zdraví. Mám pocit, že si občas toho lidi neváží a řeší zbytečné hlouposti.“*

**„A když byste měla tři kouzelná přání, která byste si mohla splnit, co by to bylo?“**

*„Tak určitě zdravýho XX a.... no... já bych měla asi jenom jedno přání, prostě zdravýho XX.“*

**„A jaké jsou vaše obavy do budoucna?“**

*„Obávám se toho, že to jednou nebudu moci zvládat, že třeba onemocním a nebudu se moc o XX postarat. Manžel má cukrovku prvního stupně, takže to taky není zdravý člověk a vím, že tady nebude do osmdesáti. Bojím se toho, že jednou tady nebude manžel a nebudu schopná se o toho XX postarat ani já. Nebo občas si i říkám, že se budu muset postarat o oba dva a nevím, jestli na to budu mít spíš fyzicky než psychicky. Tak toho se bojím a je to taková dlouhá budoucnost. Ještě to zatím nijak neřeším.“*

**„A chtěla byste na závěr říct něco pro čtenáře diplomové práce nebo chtěla byste ještě něco dodat?“**

*„Když jsem jednou četla diplomovou nebo bakalářskou práci právě o tomto syndromu, tak tam slečna popisovala zkušenosti se dvěma klukama, jeden byl v domácí péči a druhý byl v ústavu. Tak když jsem to četla, tak mi trošku nastínilo ten život, jak jakoby v těch rodinách probíhá a přišlo mi to docela dobrý. Proto jsem si říkala, že vám chci přispět svým názorem, že to třeba někomu pomůže se s tím lépe vyrovnat. A co bych řekla na závěr? Prostě život je svině a musíme se s ním poprat (směje se). Říkám si, že nám XX přišel třeba i proto, abychom se nějak s manželem upevnili ten vztah nebo abychom si dokázali, že jsme silní. A ačkoliv si to někdy neuvědomujeme, tak si myslím, že jsme silní, že jsme to zvládli docela dobře. Tak prostě...postavit se k tomu čelem no. Jako utéct se dá vždycky, ale člověk by si měl dokázat, že to zvládne. Třeba přijdou v životě ještě mnohem horší věci. Třeba jednou se na tohle podíváme a řekneme si, že to ještě nic nebylo. Kdo ví, co nás v životě čeká.“*

**„A přesně jak říkáte, je to život no.“**

*„No přesně tak. Mohl by být samozřejmě lepší, ale mohl by být i horší. Takže si říkám, že na tom ještě nejsme tak špatně.“*

**„Dobře. Tak já vám moc děkuju.“**

*„A nemáte třeba tip na nějakou tu chuťvu?“*

**„Určitě bych se vám mohla někoho zeptat, určitě můžu rozhodit sítě. Ale vy potřebujete spíš někoho s tím zdravotnickým vzděláním že?“**

*„Nemusí to být úplně zdravotní sestra, spíš aby se toho ten člověk nebál. Jako není to úplně podmínka. Spíš aby se toho ten člověk nebál a když by se mu tady XX začal dusit, tak aby zavolal záchranku.“*

## **Rozhovor E**

**„Tak když bych měla začít úplně od toho prvopočátku období sdělení diagnózy, tak jak byste na úvod představila sebe, svou rodinu a potom co byste řekla o té situaci narození dítěte do Vaší rodiny s postižením.“**

*„Hm... Tak v současné době jsem teda na rodičovský dovolený. ...jinak profesí jsem psycholog. Ted'ka je mi čtyřicet jedna. Když jsem otěhotněla s naší třetí holčičkou, tak mi bylo třicet osm let a ehm v podstatě my to máme tak, že máme už dvě starší děti. Nejstarší je syn, tomu je ted'ko třináct, prostřední je holčička, tý bude deset. No a s takovýmhle velkým odstupem, nicméně plánovaně a jako s velkou radostí (smějící se) jsme teda otěhotněli potřetí. No a vlastně jakoby to co se stalo, že v rámci prvotrimestrálního screeningu, kterej ted'ko probíhá kombinace biochemickýho rozboru krve, plus vlastně se dělá ultrazvuk, tak vlastně výsledky toho screeningu byly hraniční. Na základě toho nám potom vlastně bylo doporučeno, abysme na dovyšetření podstoupili aminocentézu, což já jsem o tom přemýšlela a nakonec jsem se rozhodla, že ano. A to z toho důvodu, asi to nebylo náh, jakože bychom úplně potřebovali jakoby se rozhodovat, jestli případně si miminko s postižením budeme nechávat nebo nebudeme, ale spíš proto, že přece jenom s tím věkem jako já potřebuju se potřebuju na věci připravovat a potřebuju mít informace, takže to bylo pro mě důležitý a jako tady v tom momentě já jsem si uvědomovala, že kdyby to bylo před deseti lety s Aničkou, co jsem byla těhotná vlastně s naší prostřední, tak že bych se rozhodovala úplně jinak. Jó, že bych prostě ani na to aminocentézu nešla, že by mi to jako bylo úplně jasné a že prostě by to bylo, by to byla jakoby jiná situace. No a takhle to je, jó, že prostě člověk má v hlavě náh jakoby věci srovnány, ale přece jenom ten životní běh potom ještě přináší do toho něco, co jakoby velmi ovlivňuje tu aktuální situaci potom. No, takže to je takhle a v podstatě my máme takový zázemí, že jsme teda věřící, manžel je farář, já teda psycholog, to jsem říkala, tím chci říct, že jako pro nás jsou důležitý některý hodnoty, který prostě to naše rozhodování pak jakoby ovlivňují docela zásadně. Nicméně stejně musím říct, že když tohleto všechno vlastně se odehrávalo, tak stejně jsem prostě jakoby přemýšlela a měli jsme i jako váhání, jestli teda jo, nebo ne. Ale bylo to jako takový prostě ten počáteční šok. Jo, ten jsme prostě jakoby prošli v náky.... Jakoby fázi v rámci třeba já nevím dnů nebo maximálně dvou týdnů,*



*že to bylo jakoby opravdu těžký. A to co vlastně my jsme se dozvěděli bylo, že je zvýšený riziko, že miminko bude mít Downův syndrom. “*

**„Z té aminocentézy?“**

*„Jo. To už tou to bylo potvrzený. Jo, to co bylo zvýšený riziko, je vlastně sdělení na základě toho prvotrimestrálního screeningu, který jakoby tam ty hodnoty vlastně směřují vlastně k těm základním jakoby vývojovým náky...komplikacím. No, takže to bylo takhle. Na aminocentézu jsem šla a to znamená, že v podstatě od šestnáctýho týdne těhotenství my už jsme měli jistotu, že prostě čekáme miminko, který bude mít Downův syndrom a měli jsme vlastně potom jakoby celý to těhotenství na to náky se s tím emmm jakoby vyrovnat tak, abychom byli náky připravený na to, že...že teda ten vstup jako do toho života bude takovejdle.*

**„Dobře a říkali Vám tedy třeba doktoři už předtím nějaký další rizika během toho těhotenství?“**

*„Tak, v podstatě to, co se týká jakoby toho, jak to těhotenství probíhalo, tak bylo úplně fyziologický. Tam žádný jakoby potíže nebyly, ale samozřejmě vzhledem k týhle informaci, tak my jsme dostali potom kontakt na klinickou genetičku, která vlastně s námi náky prošla jako i to, co se týká vlastně případnejch komplikací během toho těhotenství, protože tam samozřejmě je nejistý, jestli vůbec jakoby nedojde k samovolnému potratu a jestli prostě to těhotenství jakoby proběhne v pořádku, jestli se dokončí a jestli, jestli prostě opravdu jako potom to miminko nebude mít další komplikace. A tam je totiž zvýšený riziko vrozenejch vývojovejch vad srdce. No a to je takový jakoby zásadní, to pro nás bylo jakoby hodně..., toho jsme se asi jakoby nejvíc báli. No, takže my jsme vlastně z tohodle důvodu chodili mnohem častěji a pravidelně na ultrazvukový vyšetření, kde vlastně se sledovalo, to jak se to srdce vyvíjí. Samozřejmě sledovalo se jakoby komplexně miminko, ale s tím důrazem na to. A měli jsme velký štěstí, že vlastně tohleto nenastalo u XX, takže to bylo jakoby super. A potvrdilo se to potom i teda po porodu, přestože tam docházelo k tomu, že jakoby to srdce vlastně dozrávalo jakoby pomaleji. Tak ale tam nebyl žádný důvod k tomu, aby se muselo prostě něco řešit náky něco zásadního, takže to bylo pro nás důležitý. No takže tohleto a v rámci toho vlastně setkávání s tou genetičkou, tak my jsme potom jako dostali náky úplně základní informace, přesto, že už jsme něco věděli a ono takhle to funguje, že jo. Že...že máte náky informace obecný. Pro mě třeba jako, ... já bych řekla, že jako třeba poučeněj lajk. Jo, protože já jsem nepracovala v tý době s dětma a vlastně s dětma s Downovým syndromem jsem se setkala během své praxe jako velmi, tak jako...asi třikrát. Jo, takže to nebyla moje,*

*moje náká jakoby zkušenost. A manželova taky ne takže my jsem potom, vlastně postupně další informace si načítali, zkontaktovali jsme se hned vlastně se sdružením rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem, kde jsme dostali zase další...jakoby podporu, informace, kontakty. Takže my jsme se. ... My jsme to těhotenství využili k tomu, abychom se v tom nák jakoby orientovali a abychom se nák jakoby mohli zadaptovat a nák se nato připravit, prostě tak, jak to šlo. Takže tak. Takže my jakoby ten šok jsme prožili na začátku toho těhotenství a z mého pohledu, jako pro mě to bylo...snažší to nák zvládnout, než prostě...já si neumím představit takový to, jako vlastně nevědět a potom teda porodit. A v tom to jakoby všechno zpracovávat, tak jako prostě nák, jsme to měli jinak, no. Pro nás jakoby výhodnějc, z našeho pohledu.“*

**„A když jste byli u té genetičky, tak nechávali jste si dělat rozborů vlastně příčin toho, že teďka to třetí děťátko takhle má Downův syndrom?“**

*„My jsme o tom mluvily vlastně obecně a skutečnost je taková, že to je úplně náhodná záležitost. Prostě je to taková jako genetická loterie. Samozřejmě ono to, co se jakoby uvádí a to co se nák ví statisticky, že pochopitelně s vyšším věkem rodičů jakože tam je zvýšený riziko, ale přesto, když se podíváte na ty rodiny prostě, kde se dítě s Downovým syndromem narodilo, tak maminka je prostě dvacetiletá, stejně jako čtyřicetiletá, to je prostě. ... A pro nás to jako tohleto ani není důležitý, jo. Že jo, je tam otázka tak jako, ...prostě...v tom, v té úplně jako první fázi toho šoku, my jsme samozřejmě se ptali sami sebe i navzájem i té lékařky, jako jestli je něco, co jsme zanedbali. Takový ty jako pocity vinny okamžité jako naskakují tomu, to se nedá jako nák se tomu úplně jako ubránit. Ale vlastně pak jsme si to vlastně tak jakoby řekli, že prostě takhle to jako je to naše dítě, který jsme chtěli, na který jsme se těšili a těšíme. A rozhodli jsme se, že prostě jako do toho jdeme, tak prostě takhle to jakoby je, jo takže. A tohle od té doby musím říct, že to je úplně ta naše nejmenší starost. Jo jakože by se nám to nák vracelo, nebo že bychom se dohadovali, byla to tvoje spermie, bylo to tvoje vajíčko, tak to fakt jako neděláme (směje se). To jako opravdu ne. Jo a je to...prostě to bereme tak, že to je něco, co jako...jsme jako my nějak nemohli ovlivnit a prostě takhle to je. No takže tak. Protože teda samozřejmě je to tak, že těch situací, kdy ten Downův syndrom se objeví je víc, ale u naší XX to je skutečně je jakoby trizomie dvacet jedna, vlastně jakoby náhodná záležitost, kde skutečně celej ten chromozom je prostě tam...jakoby zdvojený. Jo je to tam prostě, že jo pak jsou jiný možnosti, ale to se nás jakoby netýká. My už jsme pak dál potom jako nepátrali a ani to jako nepotřebujem.“*

**„ A tedy XX má ještě nějaké přidružené vady k tomu Downovu syndromu?“**

*„Tak, ono je to tak, že Downův syndrom znamená teda, že tam je prostě nákej...že jo tohle to je ten základní jako vstup. A teďka co jakoby vyjde jakoby z toho genetickýho základu do tý klinicky, to je vždycky jako velká otázka. A u XX, který teďka jsou dva roky čerstvě, tak zatím se objevilo to že....od čtvrtýho, mezi čtvrtým a pátým měsícem věkem začali vlastně epileptický záchvaty, takže my jsme vlastně nejvíc asi se strachovali a řešili jsme zdravotní stav teda tady v tom jako raným, raným období. Je to vlastně epilepsie, která je popsána a pojmenovaná jako Westův syndrom, je právě typická pro ten, pro ten raněj věk mezi tak jako třetím a desatým měsícem asi jako je nejčastější výskyt. A jsou to, jsou to vlastně křeče, popisujete se to, že to jsou záchvaty typu infantilních křečí. Ono to je vlastně podobná reakce jako když si vybavíte u miminka vlastně takovou tu úlekovou reakci, když se miminko rozbalí, vyletěj ručičky a je tam takovej ten aaaa (maminka znázorňuje úlek) jo, no. Jenomže tohleto vlastně je tak, že tyhleto záchvaty jsou snadno jakoby zaměnitelný za tenhleto, za tuhleto reakci. Ale my jsme měli velký štěstí, že máme velmi pečlivýho neurologa a v podstatě u XX nastalo to, že nejdřív se vodhalilo, odhalila náká výrazná anomálie na EEG, než začaly probíhat ty záchvaty, což byla jako výhoda, že vlastně se to podařilo podchytit a že potom v podstatě probíhala léčba nejdřív teda antiepileptika, ty nezafungovaly a během vlastně dvou měsíců, maximálně bych řekla, se teda podařilo, že se jakoby zajistila a předjedнала hospitalizace na neurologii v Krči, kde vlastně se specializují teda na dětskou epilepsii a tam v podstatě až terapie kortikoidama, tak ta zafungovala. To znamená, že XX je vlastně že jo sledovaná na neurologi, ale od vlastně nákýho, že to bylo pět, šest, sedm...tak od nákejch těch dejme tomu sedmi měsíců je bez záchvatů, což je jako skvělý. A vlastně fungujeme tak, že teda ona medikaci má, chodíme na pravidelný kontroly, že jo, sleduje se pravidelně EEG, ale v podstatě to není jako žádný výrazný omezení, jo, nebo není tam nic, co by prostě nák jako zásadně ovlivňovalo vlastně ten, jo jakoby ten přístup k ní že jo, nebo to, co ona může, nemůže a tak. Ale samozřejmě tam je pořád jako zvýšený riziko, že záchvaty můžou se objevit a samozřejmě vzhledem k věku už jako v jiný, jiný formě, nebo v jiný podobě. Takže to je asi nejzávažnější komplikace, která jako k tomu Downovu syndromu, ono to tak jako, nevím no. Asi statisticky jo, ale jinak jako z hlediska praxe třeba jako tady neurologů není tak jako úplně až jako obvyklý. Jo, no jako, ale zase, že jo. No jinej pohled má teda asi ten náš neurolog, kterej přeci jenom má jakoby širší populaci, jakoby širší spektrum těch potíží, a zase je pravda, když jsme byli v tý Krči jako přímo, kde ta epileptologie je taková jako rozvinutá, tak oni zase říkali: jó jako takovýhle děti tady vidáme. Tak ono je to jakoby těžko,*

*těžko říct. No ale tak my jsme teda byli vystrašený úplně jako maximálně, protože to je, to je prostě, to je jako, že jo. Vzhledem k tomu, že už takhle jakoby ten start jako do toho vývoje je prostě velmi, tak jako nejistej, tak ještě tady tím vlastně, jakoby jsme určitě jako ztratili nějak čas a ještě pořád vlastně nevíme, kde všude a jak se tohleto může projevit jako v rámci dalšího vývoje, psychomotorického vývoje. No takže to je, to je takovýto jakoby nedůležitější. Proto o tom mluvím něk takhle jakoby rozvlekle. Jinak to co je, tak XX má oční vadu, ale vlastně je pouze ve sledování, zatím nemá korekci, protože pořád je tam šance, že ještě se vlastně v rámci jakoby vývoje dalšího, tam, tam jakoby může dojít spontánně ke zlepšení. Takže to jakoby ještě něk probíhá. A potom vlastně jako tam, tam jako lékařka říká, že, že brýličky asi neminou, ale že, že prostě ještě je tam šance, že se to jakoby něk doupraví. A potom to, co je teďkon úplně čerství vlastně je autoimunitní zánět štítné žlázy. A to vlastně teďko se odhalilo v lednu, na začátku roku. Takže další vlastně jako odborník, kde, kde je XX sledovaná, tak je teda endokrinolog. To zase jako v zásadě v dnešní době není žádné zásadní jako zásah do fungování, protože úplně prakticky to znamená půlku prášku ráno a prostě takhle jako fungujeme.“*

**„Dobře, děkuju. Tak a když byste tedy měla říct po tom narození, kdy jste si XX... samozřejmě už jste se na to nějak připravovali, věděli jste, jak vlastně ty děti s Downovým syndromem vypadají, ale tak přece to, přeci jenom to potom bylo něco jiného, když Vám se to narodilo takhle to děťátko s Downovým syndromem. Když byste to měla popsat tu situaci.“**

*„Já jsem rodila plánovaným císařským řezem. Říkám to proto, že vlastně tam vždycky jakoby ten, ten úplnej začátek je takovej jakoby pozvolnej, že jo. Než, než to děťátko vlastně vůbec můžete vidět, než můžete něk, jako se sním víc jako zkontaktovat a než vlastně potom jsem o ní mohla pečovat. Nicméně první moje starost, nebo já jsem měla hroznej strach pořád vo to jestli teda vopravdu jakoby bude v pořádku to srdce. To něk prostě tam bylo jakoby hrozně, to mi přišlo jakoby, že je to zásadní komplikace, že by to bylo jako..že jo tam můžou nastat situace ihned i po tom porodu, jako který jsou život ohrožující a prostě takže to mě zajímalo nejvíc. No takže to bylo hrozná úleva, že tohle všechno je v pořádku a jinak vlastně XX po porodu byla v podstatě v pohodě, tam akorát...samozřejmě hned od začátku je jasná hypotonie a to je něco, co jako. ... Nedá se to jako nějak jako ovlivnit, ale v rámci, v rámci nějakýho jako potom třeba jako zacházení s tím miminkem nebo to bylo něco, co jsem jako vůbec neznala. Takže to bylo velmi, velmi nový. Samozřejmě, jako když jsem jí, byla jsem*

*zvědavá prostě, že jo, jaký to bude, když ji poprvý uvidim, protože samozřejmě jsem si říkala, no tak ona.... Pořád jsem si říkala ona, jestli ona bude jako podobná těm našim dětem jako těm starším. Což teda jsem byla úplně jako, překvapená, že když mně ji poprvé přinesli a ona tak spinkala a měla zavřené oči, tak ona vypadala, jako po mě, tak ona vypadala úplně stejně jako XY, když se narodila. No takže to bylo, já jsem úplně říkala, to snad není možné. No a teprve vlastně až když jako potom náh jako byla aktivnější a otevřela očička, tak vlastně jsem viděla jakoby, že jo tu, jakoby tu štěrbinu, že má prostě jinak postavenou a to. Ale jako vlastně z mého pohledu ona má ty znaky takový jako velmi jemný jo, takže to nebylo v tomhle ohledu žádný jako šok, ale samozřejmě to co jsme měli, nebo já jsem to teda určitě měla v hlavě, že, že mi náh jako trvalo než, než jsem si jako fakt řekla.. Jó, já jsem furt byla zvědavá jako, jestli tohle to to je jako to naše dítě, jestli vlastně ta, jakoby ta genetická aberace jestli tam prostě úplně nezakryje to, co my jsme do ní jako jinýho vložili. Jo, jestli mi rozumíte. Takže to, to bylo takový jako, že jsem vlastně tady to náh delší dobu...já jsem si to musela všechno náh prostě, že jo jak, jak jsem se sní náh, jakoby spojila, jak jsem prostě potom, potom o ní začala pečovat a to, tak mi to náh teprve docházelo do té hlavy, že prostě jako je to naše XX a že to je přesně to dítě, který jsme jako chtěli a čekali a tak no. Takže to bylo asi tohle. Ale jako ne, ona vlastně dobře se začala kojit, ona vlastně jako paradoxně na, když jsme byli na oddělení novorozeneckým, nebo na oddělení šestinedělí, tak ona tam byla za hvězdu jako v tom, kolik vypila mlíka. Jo, že tam byly děti, který, kterým jakoby to sání a krmení dělalo mnohem větší potíže. Což byla jako taky velká úleva. Nikdy jsem nezažila ani od sester, ani od lékařů, ani prostě od nikoho jakoukoliv jako nepříjemnou reakci, nebo otázku nebo tak. Takže to bylo úplně v pohodě a vlastně já jsem nejvíc jako po tom porodu těsně jako řešila spíš svůj jako fyzický stav než, že bych musela řešit jako nějaký vlastně překážky nebo prostě cokoliv divnýho. Vlastně to jako, ta adaptace jako naše společná byla prostě v pohodě. No a co se týká manžela a dětí starších, no tak to bylo taky úplně skvělý, protože ty tam, že jo, čekali, až se prostě narodí, byli připravený, aby jí, aby si jí prostě pochovali. Takže vlastně oni jakoby suplovali mě v tu chvíli. No a je tam, prostě v tomhle není problém. Jo to pouto prostě tam je jako od začátku a opravdu tam nebyly tam žádný jako zdravotní ani jako okolnosti jiný, který, který by nám ten začátek náh komplikovaly. A vlastně i lékaři už věděli, že, že my vlastně jsme na to připravený, že teda... Jakoby jdeme celý to těhotenství s tím, že XX teda má Downův syndrom a z toho důvodu ani tam jako vlastně neproběhly. My jsme i říkali, že už prostě informace máme, takže ani neproběhly nějaký jako výrazný snahy, že by nás náh jako dál prostě se snažili jakoby informovat, že jo,*

*nebo něk nás směřovat nevím kam. A vlastně jediný, co oni nám teda dali, protože to si myslím, že, že je povinnost, že vlastně nám dali jakoby takový ty brožury, která vlastně už je teda velmi, velmi jakoby stará, ale je to vlastně jakoby takovej ten vstup, nebo úvodní nějaký informace pro rodiče, teda kterým se dítě s Downovým syndromem narodí a vlastně vznikla právě taky v rámci společnosti teda rodičů a přátel a ta už teda teďkon teda aktualizovaná našťestí. Protože, tam, tam byly hodně věci, který už ani neplatěj a tak. Takže to jediný jsme dostali a jinak jako... no asi takhle.“*

**„A takže, ostatní děti to tedy taky přijaly dobře asi i tím, že jste je na to taky mohli připravit během té doby těhotenství. A co ostatní rodina, nebo přátelé a okolí? Jak ti to přijali?“**

*„Em, v podstatě, co se týká našich rodičů, to znamená úplně tý nejbližší rodiny tak to jsme sdělovali až s nějakým odstupem, ne úplně jakoby těsně, co my jsme se to dozvěděli, protože právě jsme potřebovali nějakou dobu, abychom si to něk jako sami, sami pro sebe srovnali a ujasnili. Takže jsme to sdělovali vlastně už jako hotovou informaci, že takhle to je a že teda XX v každém případě si prostě necháváme a že, no. A něk jako postupně jsme vlastně říkali, co něk to může znamenat, nebo, nebo jo no. A výhodu máme, že vlastně Michalova maminka, myslím tím manželova maminka, je vlastně. No teď už není aktivní, ale celoživotně pracovala vlastně v mateřské škole jako učitelka. Takže nějaký jako úplně základní povědomí jako taky třeba měla, nebo představu, jak takový dítě může vypadat, nebo co to může znamenat. No a..a jako otcové, ty to něk moc prostě neřešili, ti to tak vzali. Takže my jsme ani v tomhle neměli jako nějakou překážku nebo em...ani vlastně nějaký náznak jako toho, jestli třeba si to nechceme rozmyslet, nebo, nebo něco takovýho. Takže v podstatě jako to vzali tak, že to takhle je a že nás vlastně v tom něk jako neovlivňovali. A potom co se XXnarodila, tak vlastně už, už to je jednom jako vlastně podporující nějaký prostě přístup, jakože co můžou tak to jakoby udělat pro ni, nebo pro nás, nebo tak. No a co se týká emmm něk jakoby širší rodiny, tak to taky něk prostě, to je, to je, jako informace, kterou všichni jako vědí a něk se to jako prostě jako neřeší nebo berou to tak. A naši, naši kamarádi bych řekla, že nás jako výrazně podporují a myslím si ale, že to je asi tím, že zase se pohybujeme v okruhu lidí, který si umím představit, že třeba by se v podobný situaci rozhodovali podobně jako my. Jako, že my nemáme... Nevybavuju si nikoho, kdo byl v naší blízkosti, že by byl, byl nastavenej něk jako zásadně, jakože...vlastně nějakým jako nepřijímajícím způsobem jo. Takže v tomhle možná máme, máme výhodu. A zatím musím říct, že jako si nevybavuju, že by, že by někdo i úplně*

*jako nákejh vzdálenejh lidí, nebo dokonce, že by na XX nebo na nás s ní někdo reagoval někdo negativně. Takže to je určitě štěstí. No a jediný, co, co vlastně je pravda, že v tom úplným začátku to, to se mi teďko vybavilo tak vlastně, tak jako trošku podivně reagoval, nebo z mýho pohledu podivně reagovala vlastně moje gynekoložka, která, když jsem k ní přišla jako s touhle informací, tak já jsem měla jako pocit, že vlastně docela na mě jako tlačila, že takovým způsobem jako: A hlavně se rozhodujte sama a takovým jako divným... Já jsem to moc nepochopila a vlastně v tom z mýho pohledu v tom nebylo až tolik jako empatie, co bych si já představovala. Minimálně jako na té ženské úrovni, jo. Že to je žena, že to je taky matka dětí. Tak to bylo takový divný, to jsem jako nečekala, ale to tak jako nák vyšumělo. Já jsem to nák jako neřešila ani jsem jako neměla jakoukoliv jako energii, no. Ale jinak no jako v pohodě.*

**„Dobře, děkuju. A kdybyste mi tedy měla říct, jaké faktory Vám pomohly se vyrovnat s touto situací“**

*(Dlouhá pomlka) „Já bych řekla, že úplně nák jako eeee, jako pod tím všim, bylo, že já jsem vlastně už v období, kdy jsem byla těhotná s naší prostřední, to znamená Aničkou, teda to už je před deseti lety. Tak já jsem vlastně prošla něčím podobným. V tom smyslu, že tam jakoby ten prvotrimestrální screening byl ještě složenější jinak a měl jakoby jinou vypovídací hodnotu a přesto tam něco bylo nák, prostě náká informace jakoby hraniční a já jsem si tam. Říkám to proto, že přestože to bylo jako úplně něco jinýho, tak já jsem si tam nák jakoby v hlavě, prostě nák jako upevnila, nebo nevím, jakože informace o tom, že moje dítě bude mít Downův syndrom, není pro mě prostě důvod k tomu, abych já ho jako nechtěla jo. Abych ho jako nák neuměla přijmout, nebo nechtěla přijmout, jo a prostě, že jo. A tohle je někde, to je náká, to oslovuje nákou moji hlubší prostě úroveň jakoby mýho ženství a mýho mateřství a to někde... Já to neumím jakoby přesně říct, ale přesně se mi to spojilo jakoby tady s tím. A mně se stávalo třeba, když jsem zjistila, že jsem těhotná s XX, že já jsem třeba. To se mi vopravdu, vopravdu stalo, že jsem jela v metru a viděla jsem holčičku už jako školní, ve školním věku, která měla evidentně rysy, rysy, který odpovídaly tomu, že má Downův syndrom a já jsem ji tam viděla, že ona vlastně cestovala s taškou jako do školy a jela asi s tatínkem nebo prostě nákým mužem, asi tatínek, jo že vlastně se nák drželi za ruce. A já jsem se tak na ní koukala a říkala jsem si, takovou holčičku bych klidně chtěla. Jo a to je jakoby něco, jakoby velmi, já nevím ono je to tak jako divně, to je jako ne úplně sdělitelný, ale to je vlastně jako pro mě osobně je to nákej jakoby základ jakoby toho, s čím já můžu potom vlastně vůbec jít jako za*

*tim svym partnerem, za svym manželem a jako vlastně, něk mu jako sdělovat, že jak to jakoby já vnímám nebo jak já to prožívám nebo. A můžeme začít mluvit vo tom, jak to má on a kde se jakoby shodnout že jo. A jenom prostě je, že jsme si oba ověřili, že prostě vopravdu jako věci, který, dokud se nezačnou dít, a máme je někde jako teoreticky někde v hlavě, tak prostě až. Vono se to jakoby všechno vlastně ověřuje vopravdu až, až v tý reálný situaci, kdy se nás to fakt jako týká jo. Že hodnoty můžeme mít jaký, jako chceme, že si můžeme říkat, že prostě jsme křesťani, jaký sme, nebo já nevím. Jo ale prostě, až když to všechno vopravdu se týká nás, tak tohleto jako projde jakoby ohněm, jo. A nám se jako podařilo, že jsme to ustáli. A to, že my jsme to prostě takhle prošli jakoby spolu s manželem, tak to byl úplně, úplně jako základ, že jsme se mohli úplně jako zpevnit. A pak jako jít za téma dětma a něk jim to sdělit a to už je jakoby. To je pro nás to nejdůležitější, že ať už by se potom dělo cokoliv, tak prostě dokud my jsme, tohle jako rodina vlastně jsme se rozhodli, že to je to, co jakoby chceme, tak v zásadě jako mě přijde, že potom už ty věci jako že, vlastně jsme měli to štěstí, že naše rodiny širší, že naši přátelé, naši milí lidi kolem nás, že prostě nás vlastně nakonec podpořili. Tak to bych řekla, že pro nás už je to jako sekundární. Že to je vlastně něco, co už je jenom jako takovej jako bonus, jo, že to je jako skvělý. Ale vlastně to není, to co by, co by bylo pro mě jako primárně, že by mě to jako ovlivňovalo v tom, jak já se rozhodnu jo. Nebo, nebo ono to usnadní až ty další fáze jakoby toho přijímání, nebo zpracovávání. Nebo vlastně toho jakoby....s vědomím, že prostě takto to jakoby je, že jo. A je to důležitý, to jako neříkam, ale je to až někde jako další krok. Aspoň teda pro mě, nebo jestli můžu říct, tak pro nás, jako, jako, jako rodinu. No a vlastně.. No a takže takhle, já to vidím, že..a je to...Ještě asi takhle je to jedna rovina a pak ještě je, že já jsem jako došla k tomu, že já vlastně potřebuju jako hrozně hodně informací na to, abych jako racionálně si ty věci jako mohla poskládat hodně to jakoby promlít a pak to spojit s tím jakoby emočním mym a aby, aby to bylo .....aby to bylo jakoby v souladu. Jo, takže. Což vlastně to takhle bylo, že jo. Že já v rámci toho nákyho šoku, kterej tu je prostě, to jde jako že jo ty emoce tam jakoby okamžitě jakoby nastoupěj. Velkej prostě strach, velká lítost, že jo. Velký prostě ee...jako vopravdu jako výkyvy, prostě, že jo další otázky. Tak to jakmile tohleto o tom jako aspoň trochu něk jako polevilo, tak já jsem hned potřebovala prostě ty informace. Potřebovala jsem se spojit s lidma, který už něčím takovým prošli jo, takže tohle vlastně je jakoby hodně důležitý. Ale to je jakoby moje jo, to prostě takhle jakoby mám a čím jsem starší, tak tím snad jakoby víc. No takže tohleto...*



**„A kdybych se ještě měla vrátit at' už do té doby toho těhotenství, nebo v té nemocnici, nebo když jste byla doma, tak jste říkala o tom šoku. Ale nastalo třeba u Vás takové to, že jste se potřebovala třeba vybrečet z toho nebo..“**

*„Určitě. Určitě. Hlavně právě hned po tom, co já jsem se to dozvěděla. Protože my jsme měli ještě takovou situaci, že vlastně na začátku těhotenství manžel vodjel na takovou cestu delší, jako řeknu služební, nebo jak bych to řekla. Prostě vodjel do Izraele. No a v rámci toho já jsem vlastně na tu aminocentézu a hned. Protože vlastně ty výsledky byly v našem případě, ono to bylo prostě asi za dva dny, nebo jakoby strašně rychle. Já už si to přesně nepamatuju, ale fakt to bylo hrozně rychle. Mi hned vlastně ta genetička volala přijďte, no tak já už jsem jako tušila, že prostě to jako bude nějaká informace jako ne úplně jako dobrá. Tak já jsem vlastně byla tady sama na tohleto bez manžela, i když jsme jako byli ve spojení telefonickým. No ale to bylo hrozný. A já jsem to vlastně prošla s kamarádkou, která teda shodou okolní je genetička. Ale ne teda klinická, ale prostě. No tak to bylo hrozný. To bylo prostě hrozný. Takže to já jsem, vlastně ještě v rámci toho, že jo musela jsem se uvolnit z práce, že jo. Po tom zákroku vlastně musí bejt jako klid, že jo, Nesmí se jakoby nějaká fyzická zátěž, ted'ko já tady s dvouma dětma, že jo. Tak to bylo jakoby hrozně těžký. A to vlastně ještě před nima jsem jako si říkala, že to musím něk držet, protože to ještě vůbec nebylo ve stavu, že já bych jim cokoli z tohohle mohla něk říct jo. To, to si myslím, že by bylo jako hrozně nefér a vlastně jako oni v tu chvíli nemohli vlastně suplovat toho mýho partnera, kterej tu vlastně navíc jako nebyl, že jo. Takže to bylo těžký. Tak to jsem, to jsem vlastně jakoby hrozně brečela. A vlastně furt to jakoby neustávalo. Byla to hrozná taková jako bezmoc a hrozný jako neštěstí. A postupně jsem se z toho vykutala prostě během pár dnů jakoby v rámci toho, že teda, že mi pomohla ta kamarádka. Že když, vlastně jako ona mě jedna doprovodila teda a jedna vlastně jsme spolu telefonovaly a pak jsme se spolu něk jakoby setkávaly. Že jsme se šly projít nebo tak. Takže to jako bylo hrozný, jo. Ale prostě něk sem tohleto prošla. Pak další vlna byla, když teda manžel přijel, že jo tak to jsme museli...to by jak kdyby. Jako sice už o nějaké krůček jako dál, ale v podstatě jak kdyby zase na začátku. Protože jsme to potřebovali společně, že jo se v tom něk jako spojit. Tak to bylo jako taky hrozný a vlastně jsme to nesli takhle no. Jako že od toho začátku to vědělo jako jenom pár lidí, a ono se to postupně jako nabalovalo. A i tím vlastně ta, ta tíha jako kdyby trošku vlastně z nás jakoby vždycky jako na chvíli mohla tak jako vodpadnout. Ale určitě. A během toho těhotenství. Nevím jak jestli. Jako jasně tam vždycky, že jo zvýšená jako nejistota od kontroly ke kontrole, že jo. Jestli, co se jakoby objeví, co všechno vlastně to sono může nabídnout. To co voni tam skutečně ti lékaři můžou vidět,*

*nemůžou vidět. Co můžou vyhodnotit, jako nemůžou, že jo. Tak je to takový všechno takový vlastně nestandardní jo. Přestože vlastně jako já jsem subjektivně žádný potíže neměla, tak vlastně pořád jsme byli nák jako nastražení a určitě se s manželem jako v tom shodnem, že to těhotenství bylo hrozně náročný, že jako po týhle stránce. Jo, že prostě...“*

**„...podstoupit ty všechny vyšetření“**

*„No, to jo, ale hlavně to bylo pořád jako co, se všechno může objevit. Jste vlastně pořád ve střehu jo, že prostě. A ted' zase dostanete nákou další informaci, že jo. Protože zase jako nastane další jakoby vývojový období, že jo a ted': může se stát tohleto a ted' se vyvíjí mozek, že jo. Takže tohle. No takže to je prostě, prostě. To je tak, že z tohoto pohledu to těhotenství bylo náročný a bylo úplně jiný než, než prostě s dětma staršíma, kdy jsme vlastně těch informací potřebovali minimum. Jo jakoby, a to s čím jsme se nák jako srovnávali tak to vůbec jako to no. I vlastně to, to čekání jako na ten porod, kterej byl vlastně plánovanej, tak jsme si mysleli, že to bude takový jako vlastně v pohodě, a ono to teda vůbec nebylo. To bylo taky jako hrozný, jo. Bylo to úplně jiný, je to takový jako divný, jo. Přestože já jsem předchozí dvě děti taky rodila sekci, ale ne plánovaně, jo. A tady to bylo prostě, to bylo jako podivný. Hroznej strach jsem měla, úplně jako strašnej a no... Takže to jako, ale tam, že jo tam už potom to bylo jenom to jako vydržet do tý narkózy celkový. No a pak se z toho nák, nák jako posbírat. No a ...pak jako vlastně když už tu XX já jsem viděla a všechno to nák jako postupně, to, to už byla hrozně velká úleva, jo. Tady, tady v tomhle ohledu. No a pak už vlastně to bylo jako vopravdu...jo že určitě, asi čím je XX starší, tak tím míň bych řekla, že aspoň já zažívám aspoň takovejch těch výkyvů jako pravdu do náký jako beznaděje, nebo emmm, ani bych neřekla, že nemám jako pochybnosti, že bychom nák jako se prostě rozhodli špatně, nebo to vůbec. To takhle jakoby není. No takže to je. Jo že vlastně po tom, po tom jakoby...tohleto to jako zní blbě, ale když, když vidíte, že to miminko vlastně vypadá jako miminko. Prostě je takový jako má bejt, má dvě ručičky, dvě nožičky, tak jako vlastně už to opadne. To jako jo. No, no jako ale, že to nebylo jednoduchý, tak to jako nebylo, no.“*

**„A když byste měla říct, kdo Vám nejvíce pomohl na začátku té situace. Asi manžel?“**

*„No, to rozhodně, to rozhodně. A tak jako důležitou roli tam sehrála i ta kamarádka, která jako úplně to asi takhle jako nečekala, že by se takhle jako dostala do takovýhle role, ale bylo to jako důležitý. No a musím říct, že pro nás pro oba byla i jako hodně důležitá ta genetička. Protože její jako, prostě přístup, její způsob její komunikace. Prostě jako já musím říct, že já, já jsem byla hrozně, hrozně mile překvapená jo. Byla vopravdu teda perfektní. Je,*

*je to skvělá, skvělá osoba a myslím si, že když jako...jo jakože ona tam byla v takový...jako samozřejmě profesionální roli, ale vůbec se nebránila prostě tý svojí lidskosti, který byla prostě úžasná a nám to jako hrozně...nás to jako hrozně, hrozně jakoby podpořilo jo. Takže to, to byl jako taky důležitý. Ale jednoznačně, pro mě prostě manžel je, je v tomhle samozřejmě jako nejdůležitější. No to jo.“*

**„A Vy jste teda říkala, že využíváte služeb...nebo, že se setkáváte s tou, s lidmi, co jsou v té společnosti. A nějaké další organizace využíváte?“**

*„Raná péče. Ona XX je ještě malinká, takže my to máme tak, že vlastně raná péče. My jsme taky se s ní kontaktovali ještě, když jsem byla těhotná, takže tam jsem něk, už jakože oni o nás věděli a vlastně a v momentě, kdy to něk jako organizačně bylo možný, tak jsme jakoby byli. Nebo respektive přišla k nám vlastně konzultantka jako na, na to první setkání a pak vlastně pravidelně začali chodit. Já nevím, jestli XX byly tři měsíce, čtyři měsíce takhle něk prostě to jakoby postupně teda nabíhalo. I vzhledem k jejich našim kapacitám, že jo a tak dále. Takže ranou péči využíváme jako s velkou radostí, protože to, to jako to jsem si vždycky myslela jako z toho profesního hlediska, že to je skvělá služba a že dobře funguje. A že to opravdu jako jenom to zase z té druhý strany můžeme potvrdit. Takže tohle. No a jinak vlastně v rámci toho kontaktu s tím sdružením to je spíš jako, že jo, jsme tam jako členové, máme něk jakoby informace. Chodíme vlastně, pokud teda můžeme, tak na, na setkávání vlastně s dalšíma rodinama, ale zatím to jako ještě nenaplnilo to, že my jsme, my jsme si chtěli jako najít tam vyloženě takovou našou rodinu jako bližší, že bychom se tak jakoby víc něk zkamarádili, ale to zatím nenastalo. Protože to jsou prostě věci jako...úplně to odpovídá tomu, jak, jak všichni žijeme strašně jakoby rychle a hekticky, tak vlastně na tohleto nebyl, nebyl zatím pořádně jako prostor. No ale sme pochopili, že vlastně to musí jít potom našou úplně jinou cestou, než přes něk oficiální akce, kde vlastně není moc jakoby času a prostoru na to si někde víc jakoby popovídat vlastně spolu. Že většinou je nějaký program, kterej jakoby je a tak no. Takže tohleto a jinak vlastně s XX chodíme na fyzioterapii, na orofaciální stimulaci, chodíme plavat teda a jsme v poradníku na hypoterapii. No a jinak zatím nic, nic dalšího, protože ona je prostě malá a většinu, většinu té péče máme v rámci zdravotnictví no. Takže nemáme, nemáme vlastně akorád ta orofaciálka je vlastně, vlastně jakoby, že je za přímou platbu. Jinak fungujeme vlastně, co jde tak na pojišťovnu, no.“*

**„A zvažujete do budoucna mateřskou školu speciální, nebo je ještě možná brzo, určitě.“**

„No na jednu stranu je brzo a na druhou stranu, právě já jsem si říkala, že on ten rok vlastně, ono to strašně rychle jako uteče. Takže už teďko vlastně si chystám v hlavě, až se uvidíme zase s konzultantkou z raný péče, že už něk jako o tom začneme mluvit, protože já tohleto zatím jako nevím, jo. Protože jsem pochopila, že prostě, že prostě tam to strašně záleží jednak na tom jak XX na tom bude vývojově, že jo, co bude zvládat a co, co prostě naopak bude potřebovat jako v tom pomoci. Což jako nejde vůbec odhadnout. To prostě nejde. Na to je ten rok jako hrozně dlouhej. Jo takže to je něco, co my teďkon nevíme, ale to co už by se dalo zjišťovat, tak je právě, že jo zjistit školky v okolí, který by byly nastavený něk integraci, jo. Takže to si myslím, že, že už bychom měli, nebo něk mohli vlastně postupně zkoumat. Protože já v tomhle nemám jako úplně jasno a myslím si, že to, že to musí vycházet z toho jak vopravdu ta XX na tom aktuálně bude. Protože si myslím, že nemá smysl integraci do běžný školky úplně za každou cenu, že jo. Že když by vopravdu potřebovala ještě jakoby velkou podporu, tak si myslím, že by spíš to bylo asi jako takový trápení jako jo. I kdyby to bylo s asistentem, tak prostě fakt nevím. Že jo, tak varianty jsou. Vim určitě, že, že jsou děti, který fungují v běžný školce, ani asistenta nemaj, protože prostě ta školka je i tak nastavená. I ty učitelé jsou prostě schopný jako, že, že prostě zajistěj, co je potřeba a ty děti mají něký úplně jako minimální třeba jako odlišnosti jako v tom vývoji nebo v sebeobsluze nebo tak. Pak jsou děti, který fungují v běžný školce s asistentem, a pak jsou ty, který jsou ve speciálních školkách a vlastně tohle my máme otevřený. Jo takže to něk jako, uvidíme. A jinak my známe vlastně, my známe speciální školku ve Štíbrovce, protože tam, tam vlastně je, mimo jiné odtamtud vlastně vycházejí ty lidi, která někým způsobem stojej vlastně za tím sdružením rodičů. A i sme tam vlastně byli v těch prostorách mnohokrát, takže tam jako mám představu, že jako proč ne jo. Ale že prostě uvidíme, no.“

**„Tak a má nějaký dopad péče o XX na Vaši situaci jak tedy pracovní, nebo finální?“**

„Zatím něký pomůcky, nebo něco takovýho není potřeba. To my jako nic takovýho, jako výjimečnýho úplně jako neřešíme, ale samozřejmě jsme se dostali do situace teď teda, co se týká financí, tak teda vlastně nás raná péče nás podpořila v tom, abychom žádali příspěvek na péči. Což teda jako musím říct, že jako, já jsem vlastně zezáátku do toho jako vlastně vůbec nechtěla vstoupit, protože vim jako z té druhý strany, jak prostě to vždycky probíhalo něk jako složitě a jako náročně a jak jako rodiče tím byli vlastně jako zavalení úplně jako nadbytečně a nesmyslně. A, no, nicméně teď nakonec, že teda, že jo máme na to nárok, dobře. Tak jsme teda zažádali. Bylo to teda neuvěřitelný. Dostali jsme se až do fáze teda odvolání.“

*Kde jsme nakonec teda prošli, jakože nám byl přiznán příspěvek na péči. Dokonce druhé stupeň, což nám jakože přišlo, že v rámci. Prostě to bylo přesně to, co jsme si něk říkali, že to by odpovídalo tomu, co vlastně ta XX jakoby obnáší. No, ale prostě vůbec, vůbec mi jako nepřipadá, že to celý jako stálo za to, jo. Byli jsme z toho jako celý takový na větvi. No ale nicméně, teďko můžu říct, že máme vlastně ještě jako kromě toho, že manžel teda vydělává, protože je normálně zaměstnaný, já mám rodičovské příspěvek, takže ještě pobírám teda příspěvek na péči. Můžu to říct vlastně od tohoto měsíce po ročním martyriu. No takže no a prostě, fakt nevím jestli to...já ty rodiče teďko tak jako chápu, když si to jako zpětně vybavuju (rozhořčeně). No takže, ale samozřejmě má to jako dopad ten, že já jsem si myslela, že vzhledem tomu, že teda už třetí dítě, že už přeci jenom jakoby...něk jako...jsem si jako říkala, jsem si říkala, že nebude potřeba jako strávit úplně ty tři roky jako jenom teda doma, takže jsem měla něco jakoby že jo vymyšleného, předjednaného, tak to se jako všechno jako radikálně změnilo. Protože moje představa, že prostě až miminku bude šest měsíců, tak že puď, začnu jako postupně, že puď na jeden den do práce. No tak to vůbec, jako vůbec a v podstatě zatím jako je to tak, že já sice vlastně jsem v kontaktu se zařízením, kam teda dojíždím teďko jednu za čtrnáct dní na jeden den, no spíš bych měla říct tak jako na půl den a jako vůbec se neodvážuju vlastně nic plánovat, protože nevím. Jako nevím, jo, je to prostě otevřený, ale mám tu představu, že bych něk tak pracovat chtěla a doufám, že to prostě jako pude. A nemyslim si, zatím to jako vůbec samozřejmě nevypadá, že by XX jako byla na tom tam úplně špatně, že by vlastně, jsme ji právě nemohli zařadit do školky, jo nebo že, že by ta separace něk jako nemohla, nemohla vůbec jako začít, to jako nevypadá. Ale tak jako s epilepsií jsme taky nepočítali jo a přišla, takže to, to jsou takové věci, že se to moc, moc jako nedá plánovat. No ale jednoznačně to jako dopad má, jo že prostě v téhle době já jsem si myslela, že už budu téměř jako pracovat jestli ne na celej úvazek, ta ale na většinu a no na těch financích je to samozřejmě jako znát. No, ale tak my se snažíme prostě jakoby jak to de, no.“*

**„Dobře. A Vy jste už předtím nastínila, že tedy ani od toho okolí jste se s žádnými reakcemi špatnými nesetkala a doposavad to tak je?“**

*„Hm...Musím, říct, že jo.“*

**„Tak, když byste měla říct, čeho si sama na sobě nejvíce vážíte.“**

*(Dlouhá pomlka) „Já bych řekla, že asi toho, že přestože jako svoje něký už zkušenosti a asi někou větší ostražitost tak, že pořád zůstávám jakoby flexibilní. A tím myslím, jako otevřená*

*i v myšlení i prostě v nějakým jakoby, nějaký schopnosti jako přijímat nové věci, přijímat a ne jenom informace, ale i právě nějaký situace, kterejm prostě jsme něk vystavovaný, takže pro mě, vono jako vzhledem k našemu způsobu života je tohle hrozně důležitý a ještě jako no, tohle mi něk jako jde, jo. Tak jako... A za to se teda jako oceňuju no a jinak.. To co snad, že, že se.. Já nemůžu teda říct o sobě, že jsem trpělivá, ale že, že se to jako učím pořád. V tom mi teda ta XX jako velmi pomáhá. “*

**„Děkuju. A pak když byste měla říct, jestli Vám na sobě vadí.“**

*(Dlouhá pomlka), „Mně vadí teda spousta věcí. (Přemýšlí) Já teď jako. Asi bych řekla, že někdy jako se mi děje, že se velmi snadno jako nechám...jakoby něk. Jak bych to řekla. Jakože jako hůř zvládám někou, někou jako fyzickou zátěž a že, že potom se nechám jako snadno něk jakoby rozladit nebo rozhodit. A že se dokážu jako rozčítit kuli věcem, který jsou jako celkem zbytečný a že samozřejmě, kdo je první na ráně, tak to jsou ty neblížší, že jo. Takže manžel a děti, ty to, ty to jako velmi pocítujou. A to mi jako vadí. Že vlastně, jako ta zkušenost je taková, že v tom každodenním životě to sou jako pitomosti, který potom, jako no jakože dělaj něk jako nepříjemně a přitom je to úplně zbytečný. Ale prostě, no takhle, takhle to jako je no tak jako. “*

**„Dobře, tak a jenom jestli byste mi doplnila Vaše blízká rodina, takže vlastně Vaši rodiče a manželovo, tak jaké jsou jejich nynější role. Jestli Vám tedy pomáhají s výchovou?“**

*„Jo, tak je to tak, že vlastně my s manželem oba pocházíme z Děčína. Jeho povolání obnáší to, že se jednou za několik let jako v různém jako rozpětí, že se prostě jako stěhujeme. A my už jsme teďko vlastně asi na šestým místě. Tohleto říkám proto, že vlastně my jsme neustále v pohybu, ale ty naši rodiče, jsou prostě v tom Děčíně, a to jak my vlastně můžeme fungovat jako dohromady, tak záleží dost na tom, jakou aktuálně máme vzdálenost. Což teďko je docela dobrý, protože je to asi sto dvacet kilometrů, takže to není až tak jako úplně. Ale je to tak, že vlastně já už mám jenom tatínka, maminka už zemřela. A to znamená, že z mojí strany v podstatě tam jako máme tichou podporu, ale ne někou jako aktivní jako účast na, na čemkoliv. Nebo můt tatka jako spíš dokáže se staršíma dětma našima, jakože zajistit něco, když je potřeba, ale je to tak, že z naší strany my ho žádáme o někou třeba pomoc nebo někou podporu jenom jako v takovým jako krajním případě. Jo, ale jinak jako ne. Potom já mám ještě bráchu, ten je mladší, no nicméně je to taky jako člověk, kterej je schopnej a ochotnej nám jako nám něk pomoci a podpořit nás, když teda potřebujem. Ale to je, to si jako opravdu*

*musíme říct, to je jakože, co jako by to mělo bejt. A z manželovy strany je to tak, že teda on má ještě oba rodiče a vlastně tam to znamená, že prostě ta, ta babička prostě tu máme jenom jednu, takže takovej ten jako pečující element je tam plně vytíženěj, protože, protože vlastně manžel má ještě ségru, která má taky tři děti. No takže vnoučat je, je zástup (s úsměvem). No a samozřejmě jak XX má jakoby velkej, že jo tam je velkej věkovéj odstup, tak jak ona je malinká, tak vlastně tam jako náák úplně jako směrem k ní náák speciální pomoc prostě jakoby od těch rodičů tam není jo. To je spíš takový jakože. Zase jo oni zase spíš zajistěj ty starší a je to ovlivněný i tím, že XX pořád kojim. Takže já nemůžu jako jí úplně odložit jako nebo náák jako že, že by ona někde byla hlídaná náák jako vyloženě opravdu bez nás i jako beze mě. A pak je tam to, že ona vlastně až teďkon kolem toho druhýho roku je u ní výrazná separační úzkost, když, když tedy my ji náák někdo vystavíme tomu, že teda je v kontaktu s náákejma cizíma lidma. A vlastně vzhledem k tý vzdálenosti oni i ty prarodiče jsou pro ni cizí, jo protože ona jak je vidí v intervalech týdnů až měsíců, tak je to vlastně, jo to nejsou pro ni jakoby ty blízký osoby, který ona teďko to má jednoznačný, že prostě jak nejsme na blízku my. To znamená já, manžel, děti, tak už to jako není, není to ten komfort. Takže, ale to co prostě jde, to vůbec vlastně popisuju, jak to je vlastně úplně reálně, ale my to vůbec nepociťujeme jako prostě eee...Jako my to vnímáme, že ze strany těch rodičů, že tam ta podpora a pomoc tam je, i když je vlastně třeba nepřímá. Jo že by to, že by to vyloženě nebylo, že oni nám nějak, že se nějak podílej na péči o tu XX nebo že by, že by prostě náák, by třeba ji měli hlídat, nebo náák se o ni starat. Tak ale je to něco, co, co ale je stejně důležitý a srovnatelný, že prostě my tam máme třeba náákou tu podporu nebo tu úlevu jakoby jinak jo. Takže to, prostě v rámci toho, to prostě funguje, si myslim, jako velmi dobře.“*

**„A má vliv už jenom to, že máte tři děti, ale že máte dítě s postižením, tak nějaký vliv na Váš partnerský život?“**

*„Já bych řekla, že no určitě má. Samozřejmě. Ale jestli třeba by se to...jako to co my prožíváme vlastně jako nááky to svoje jakoby spojení v tom soužití, tak to si myslim, že naopak se jakoby spíš jako upevňuje a vzhledem k tomu, kolik třeba času my můžeme spolu trávit jakoby náák jenom samy dva, tak to vlastně my řešíme tak, že když už jakoby cejtíme, že jsme hodně zavelený a hodně, hodně prostě takový jako hodně vyčerpaný, protože že jo manželova profese znamená bejt jako neustále v kontaktu se, se spoustou lidí. A to je jakoby hrozně náročný, je to velmi únavný a my tam v rámci toho jsme došli k tomu, že vlastně je potřeba někdy úplně jakoby vypnout a jakoby utíct, vdejt. Protože jakmile zůstává tady někde,*

*jakoby v bytě nebo v okolí, nebo dokonce v Praze, tak je vždycky k zastižení, že jo. Takže my jako to řešíme tak, že asi jednou za čtvrt roku, možná za půl roku, že se sbalíme. Toho času teda i s XX protože ji odložit nemůžeme. Starší děti svěříme prostě babičce a vodjedeme aspoň na dva, na tři dny někam úplně prostě mimo, protože to je, to je jako jediná možnost, jak my jako získáme ten prostor a tu jistotu, že teda fakt budeme jako spolu, jo. Protože jinak je to samozřejmě tak, že v tom jako běžným provozu my se jakoby nák vidíme víc přes dopoledne. Díky tomu, že já jsem doma, ale jinak vlastně odpoledne a hlavně večery, ty jsou jako úplně. Ale jako, jak říkám, my sme se naučili nák s tím zacházet a nemam, nemam...aspoň teda já za sebe, když mluvím, protože manžel tu není, tak nemám pocit strádání, jo.“*

**„Když byste tedy měla říct, jak Vás tato zkušenost změnila, jestli vůbec nějak?“**

*„To mě teda určitě změnila, ale já to asi ještě nedokážu nák jako zreflektovat, jo. Tohleto fakt jako neumím v tuhle chvíli, protože jsem hodně jakoby v tom a neumím v tom moc... moc... no ja nevím. Možná jako ještě mnohem míň jako fakt třeba jako si dělám jakýkoliv plány jo nebo nevím. To už jsme...to vlastně, jsme neměli ani předtím moc, že bychom nák něco jako třeba budovali, nebo nějak jako, že jo, já vlastně i s tou svojí jak kdyby profesní kariérou teda to mám tak, že vždycky jsem závislá hlavně na tom, jaký jsou ty vnější okolnosti. To znamená, kam se přestěhujeme, kdy se přestěhujeme, jak dlouho tam budeme. Ale s příchodem XX se tohle ještě víc jakoby tak jako rozmlžilo. Jo že to je třeba jakoby jedna, jedna taková věc a třeba to samozřejmě říkám na tý profesi jenom z toho důvodu, že to je takový jako srozumitelný. Ale ono to je vlastně takový nastavení, že asi...já nevím no, asi je to takový jako vlastně takový jako hodně přijímající. A teďko přijímající jako náký výzvy, náký situace, přijímající noví lidi na takový jako nastavený. A mě přijde, že se to nák jako tohle ještě zvýraznilo, no s tou, stou XX. Ale jestli (dlouhá pomlka) ja jinak jako nevím, že. Mě to teďko přijde, ale já nevím, jestli to teďko přímo souvisí s XX, nebo samozřejmě taky s věkem, ale i s tím teda, že máme už jako starší děti, tak mě prostě připadá, že jako tak jak jsem prošla s těma staršíma ty, ty rodičovský. Tak, že prostě pokaždý to bylo úplně jiný a teď, teď to ještě mnohem, mnohem míň nák jako řeším...nebo jako já nevím...neumím to jakoby tohleto moc, moc ještě jako popsat jo, co to jakoby je. No a to co teda ale jako je, že hrozně...a to nevím. To je jenom taková jako v reakcích jako, jakože já když vidím někde nákou jako rodinu, která jako má dítě, který vlastně má náký zřejmý postižení, který je nák jako vidět, že to jako hned vlastně nák jako detekuju. Tak hned jako mám takový, buďto že*



*bych je hned jako něk oslovila, a nebože hrozně cejtim takovou jakoby prostě sympatii, jo, která prostě ve mně jakoby je. A i to jsme se teď shodli s manželem, že jako nás dojmají hrozně takový, ty maličkosti, který se právě týkají nákejh jako osudů prostě dětí, rodin, lidí, který s něčím takovymhle se jako setkávají. Takže, ne že by to předtím, když jsme XX neměli, že by nám to bylo jedno, to jako ne, ale teďko je to prostě jakoby jiný jo. Je to takový prožívání, jak kdyby se nás to jako týkalo. Jo, takže tohleto asi jo. Ale nevím, jestli je to něco jakoby trvalýho jo, nebo jestli je to pořád vlastně takový to jakoby náký rozjitření těch emocí, který vlastně jako ono to občas vyplouvá a pak je zas takový jakoby klidnější jo. Tak, tak to prostě, to jako toho jsme si vědoma, no. To asi jo.“*

**„Dobře. A když byste měla říct, co je podle Vás receptem na šťastnou rodinu.“**

*(Dlouhá pomlka), „Já bych řekla, že to, že to je prostě něk jako vzájemná jakoby otevřenost a něk jako schopnost vlastně se jako přijímat vzájemně, ale s někou jako úctou jo. A rozhodně si myslím, že sou strašně důležitý hranice a to jako abysme je vlastně něk všichni měli jo. Abych já byla něk jako srozumitelná pro můjho manžela a moje děti, tak musím jako být něk ohraničená. A zároveň musíme si držet hranice jakoby té naší rodiny, což pro nás je hodně důležitý téma, vzhledem k tomu, kolik lidí se kolem nás jako pohybuje a chce být třeba, nebo potřebuje být v nákyh kontaktu. Takže to si myslím...to je jako naše zkušenost, že to prostě jako udržet něk jako patří k tomu jako mít tu šťastnou rodinu v konečným důsledku. No a prostě pro nás to je jako ještě něco, co se popisuje jako emoční vřelost, ale je to prostě to, že my se máme rádi a že prostě nejsme nikdy daleko od toho, že si to jakoby dáváme najevo, že si, že si to říkáme, že to projevujeme a že prostě jako my, my to o sobě víme a jako...Že jo, potom, potom, když já jako pozoruju ty, ty naše děti, jak se mají k sobě, jak třeba právě sou i jako s tou XX... Jo to je takový jako, to je hrozně uspokojující je to až takový dojemný. A prostě já si říkám i kdyby, jako tohleto, kdyby oni se z tohohle jako zažívání vzali jak jenom jako zrnko do svého života, tak si myslím, že to je to maximum, co my jsme jim jako mohli dát, jo. Nebo co jsme jim mohli něk jako umožnit. Tak to je, to si... to je to, co si jako já myslím.“*

**„A co vnímáte jako nejdůležitější ve svém životě?“**

*(Dlouhá pomlka) „No. ... To je těžký, těžký. (Pomlka) Já bych řekla no asi něk jako ustát, ustát prostě sama za sebe věci, který v životě se dějou, který něk přicházejí a vlastně něk jakoby neustále jakoby něk se vyvíjet, nebo, nebo já nevím zůstat jako... něk jako připravená, že prostě... může přijít třeba něk jako výzva nebo nákej úkol nebo něco*

*takovýho a vlastně tohleto zpětně jako promejšlet, jestli, jestli to má jako smysl, jo jestli to co já si myslím, to co prožívám, to co dělám a to co teda tím pádem žiju, jestli, jestli to má smysl jo a to něk jako vlastně jako koriguju si podle toho, čemu věřím a jestli tohleto mi něk funguje. Tak to si čas od času jako snažím jako něk ověřit, nebo něk si to něk jako prostě uvědomit. Někdy to jde a někdy to nejde.“*

**„A jenom pro doplnění manželovi, je kolik let.“**

*„ My jsme stejně starý...čtyřicet jedna. “*

**„Dobře, a jestli stihnem poslední dvě otázky, tak když byste měla tři kouzelná přání, která byste si mohla splnit. Tak co byste si přála“**

*(Dlouhá pomlka) „ Tak já bych si přála, abychom byli pořád vlastně natolik zdraví, abychom dokázali spolu jako rodina fungovat jakoby co nejlíp. Takže...to je asi jedno. Takže to by bylo asi, abychom byli zdraví. Já tím nemyslím jako úplně, že se nemůže vyskytnout jako vůbec žádná nemoc, ale abychom pořád jako měli něk jako tolik nákejch jako možností, abychom, abychom mohli jít prostě spolu něk jako dál. Abychom pořád byli jakoby schopný a ochotný spolu komunikovat. To znamená si spolu povídat vo sobě i vo dalších věcech. A ještě bych si přála, abychom spolu zažili ještě spoustu něký radosti jo. Abysme, abysme byli jako takový jakoby sme si to tak užili. “*

**„A nějaké Vaše obavy do budoucna, jestli se můžu zeptat.“**

*„Určitě mám spoustu obav. Mám spoustu obav, který se týkaj vlastně jakoby nás všech jednotlivě. Mám spoustu obav, že vlastně jako někde se objeví nějaká komplikace jako u XX určitě, ale i u starších dětí, protože si uvědomuju, že prostě opravdu jako tak jak my žijeme ten život jako samozřejmě, že vlastně všechno jakoby funguje a všechno máme, takže se to jako může změnit velmi náhle a velmi jako neplánovaně a velmi jako zásadně,. Takže tohleto. Určitě jakoby ty vobavy sou takový jako mnohem přítomnější jo, než asi, kdybychom XX neměli. Si tak jako myslím, nevím. No mám, mám obavu, abychom jako vydrželi, abychom prostě... A to hlavně myslím sebe a manžela, abychom něk že jo zvládli děti dovést až tam, kam to bude možný. No a něk jako to je asi jakoby nejzásadnější. A to jsou jakoby něký jako oblasti. A ono potom to přechází do někých jako fakt konkrétních jako malejch nákejch strachů, který, který prostě přicházej jako s tím, co se zrovna jako odehrává, takže to určitě jo. A samozřejmě je to jako, nad tou budoucností jako velkej, velkej otazník jako z mýho pohledu. Ale zase si prostě říkám, že, že ono to je, že to jakoby to myšlení tam něk jako*

*ulítává, ale v zásadě to co je důležitý, to se odehrává jako v té přítomnosti, že jo. Takže mě to jako funguje, že prostě potom jakoby je...Nebo já si říkám, tak jdeme jakoby krok za krokem. Jo a to co přijde, tak to nějak jako přijde, ale zatím jako nevíme. No nejde to, není to vidět. Takže uvidíme.“*

**„Tak to by bylo tedy všechno. A když byste závěrem chtěla něco říct, ať už když to budou číst maminky se stejnými zkušenostmi, anebo prostě čtenáři diplomové práce, tak kdybyste chtěla něco závěrem říct ještě.“**

*„No asi jenom, že prostě jakoby vyjádřit náskou podporu. Že prostě (pomlka), já jako věřím tomu, že jakoby žít s dítětem, který má jakoukoliv odlišnost, takže prostě, že to má smysl. A že to patří k našemu životu a že prostě, takhle je to úplně v pořádku. A jenom teda fakt jako podpořit, že to můžeme zvládnout.“*